



UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Tesis doctoral

EXPERIENCIAS DE MUJERES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER MATERNO DURANTE SU EMBARAZO

D. Nicolás Fernández García

**Directoras: Dra. D^a. María Luz Villaverde Ruiz
Dra. D^a. Lourdes Fernández López**

2017

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA
PROGRAMA DE DOCTORADO DE CIENCIAS MÉDICAS
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Tesis doctoral

EXPERIENCIAS DE MUJERES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE
CÁNCER MATERNO DURANTE SU EMBARAZO

D. Nicolás Fernández García

Directoras: Dra. D^a. María Luz Villaverde Ruiz

Dra. D^a. Lourdes Fernández López

2017

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

A Salud, mi faro espiritual.

A Ernesto y Nicolás, mis grandes profesores.

A la familia, por haber resistido hasta el final.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Índice de contenidos

Agradecimientos.....	VIII
Prefacio.....	X
Introducción.....	1
Capítulo I. El tema, el problema y la pregunta de la investigación.....	5
1.1 El tema de estudio.....	5
1.2 El problema.....	6
1.3 La pregunta de la investigación.....	8
1.4 Descripción de otros términos.....	9
1.4.1 Experiencia.....	10
1.4.2 Cáncer.....	11
1.4.2.1 Etiopatogenia del cáncer.....	12
1.4.2.2 Tipos de cáncer.....	14
1.4.2.3 Factores de riesgo del cáncer.....	15
1.4.2.4 Diagnóstico.....	18
1.4.2.5 Opciones de tratamiento.....	20
1.4.3 Embarazo.....	25
1.4.4 Cáncer y embarazo.....	26
Capítulo II. La importancia y relevancia de este estudio.....	30
Capítulo III. La viabilidad de la investigación.....	33
3.1 Disponibilidad de recursos físicos y financieros.....	33
3.2 Instalaciones.....	34
3.3 Tiempo y oportunidad.....	34
3.4 Disponibilidad de sujetos.....	34
3.5 Colaboración de terceros.....	35
3.6 Experiencia del investigador.....	35
3.7 Consideraciones éticas.....	35
Capítulo IV. El objetivo de la investigación.....	38
Capítulo V. La búsqueda bibliográfica.....	39
5.1 Estudios psicosociales con metodología cuantitativa.....	41
5.2 Estudios psicosociales con metodología cualitativa.....	42
5.3 Otras publicaciones sobre los aspectos psicosociales del cáncer durante el embarazo.....	45
Capítulo VI. El paradigma epistemológico de la investigación y su metodología.....	47
6.1 Los paradigmas epistemológicos.....	48
6.1.1 El paradigma positivista.....	49
6.1.2 El paradigma hermenéutico-interpretativo.....	51
6.1.3 La alternancia paradigmática.....	53
6.2 La elección del paradigma para la investigación.....	54
6.3 La metodología cualitativa.....	55
6.3.1 Definiciones de metodología cualitativa.....	56
6.3.2 Características de la metodología cualitativa.....	58
Capítulo VII. El método interpretativo para la investigación.....	68
7.1 Métodos del paradigma interpretativo.....	68
7.1.1 El método hermenéutico.....	68
7.1.2 El método fenomenológico.....	69
7.1.3 El método etnográfico.....	74
7.1.4 El método etnometodológico.....	78
7.1.5 El método del interaccionismo simbólico.....	78
7.1.6 El método de la teoría fundamentada.....	80
7.1.7 El método de la investigación teórica.....	81
7.1.8 El método de la investigación-acción.....	81
7.1.9 El método biográfico.....	83

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

7.1.10 Historia de vida.....	84
7.1.11 El estudio de casos.....	85
7.2 La elección del método para la investigación.....	88
Capítulo VIII. Las participantes.....	90
8.1 El muestreo.....	90
8.2 El proceso de captación.....	95
8.3 Las informantes.....	98
Capítulo IX. Las herramientas para la obtención de la información.....	104
9.1 La entrevista.....	104
9.2 Tipos de entrevista.....	105
9.3 La técnica de la entrevista.....	108
9.3.1 Fase previa.....	108
9.3.2 Fase de desarrollo.....	109
9.3.3 Fase posterior.....	112
9.4 Inconvenientes de las entrevistas.....	113
9.5 Las entrevistas realizadas.....	113
Capítulo X. La validez, organización y análisis de los datos.....	119
10.1 La validez en la investigación cualitativa.....	119
10.2 La organización y el análisis de los datos.....	127
Capítulo XI. Resultados y discusión de la investigación.....	135
11.1 Resumen categorial.....	135
11.2 Resultados y discusión.....	141
11.2.1 Metacategoría <i>El proceso de la enfermedad</i>	142
11.2.1.1 <i>Emociones y pensamientos iniciales</i>	143
11.2.1.2 <i>Creencias</i> . Incluye la subcategoría <i>Sospecha de malignidad</i>	145
11.2.1.3 <i>Justificación de la enfermedad</i>	149
11.2.1.4 <i>El duelo durante la enfermedad</i>	151
11.2.1.5 <i>Expectativas vitales</i> . Incluye la subcategoría <i>Gestaciones futuras</i>	153
11.2.1.6 <i>Prioridades</i>	156
11.2.1.7 <i>Actitudes</i> . Incluye la subcategoría <i>Lucha</i>	157
11.2.1.8 <i>Conductas adaptativas</i>	163
11.2.1.9 <i>Conductas de introversión y aislamiento</i>	167
11.2.1.10 <i>Imagen corporal</i>	169
11.2.1.11 <i>Efectos secundarios de la medicación</i>	172
11.2.2 Metacategoría <i>Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad</i>	174
11.2.2.1 <i>Embarazo</i>	175
11.2.2.2 <i>Desarrollo fetal</i> . Incluye las subcategorías <i>Fantasías negativas y miedos sobre el feto y Protección del feto</i>	179
11.2.2.3 <i>Parto</i>	183
11.2.2.4 <i>Posparto</i>	186
11.2.2.5 <i>Lactancia</i>	188
11.2.2.6 <i>Crianza y vínculo afectivo con el bebé</i> . Incluye las subcategorías <i>Separación del bebé y Efectos Secundarios</i>	192
11.2.3 Metacategoría <i>Comunicación, información y atención recibida</i>	197
11.2.3.1 <i>Comunicación del diagnóstico</i>	198
11.2.3.2 <i>Información recibida</i> . Incluye la subcategoría <i>Internet</i>	200
11.2.3.3 <i>Valoración del cuidado recibido</i>	205
11.2.3.4 <i>Apoyo psicológico profesional</i>	213
11.2.3.5 <i>Fenómeno novedoso para los profesionales</i>	216
11.2.3.6 <i>Atención de la matrona de atención primaria</i>	217
11.2.4 Metacategoría <i>La toma de decisiones</i>	219
11.2.5 Metacategoría <i>Ambivalencia</i>	228
11.2.6 Metacategoría <i>Apoyo social, entorno familiar y entorno social</i>	232

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.6.1 <i>Apoyo social</i> . Incluye las subcategorías <i>Apoyo de amigos y entorno social, Apoyo de la familia y Apoyo de la pareja</i>	233
11.2.6.2 <i>Entorno familiar</i> . Incluye las subcategorías <i>Relación con la pareja, Roles y relaciones familiares y Comunicación con los hijos</i>	237
11.2.6.3 <i>Entorno social</i> . Incluye la subcategoría <i>Creencia de cómo la percibían los demás</i>	246
11.2.7 Metacategoría <i>La trascendencia del fenómeno</i>	250
11.2.7.1 <i>Aprendizaje</i>	251
11.2.7.2 <i>Ayuda</i> . Incluye las subcategorías <i>Ayuda a los demás y Beneficio personal con la investigación</i>	254
11.2.7.3 <i>Resumen de la experiencia</i>	257
11.3 Reflexiones sobre los resultados. Fortalezas y limitaciones.....	259
Capítulo XII. Conclusiones de la investigación.....	269
Referencias.....	272
Anexos.....	296

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Índice de Tablas

Tabla 1. Características sociodemográficas y de salud de las informantes.....	103
Tabla 2. Ejemplos de malos hábitos potenciales y sus efectos indeseables durante la entrevista.....	112
Tabla 3. Codificación inicial de los datos.....	132

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Agradecimientos

Cuando comencé a reflexionar sobre los agradecimientos, lo hice con el afán de reconocer la aportación y mostrar mi enorme gratitud hacia todas aquellas personas e instituciones que hicieron posible la realización de esta tesis doctoral. Sin embargo, he de admitir también el desasosiego que me produciría el hecho de dejar algún nombre en el tintero. Son tantas las personas que durante estos años me han ayudado y a las que les debo mostrar mi gratitud, que corro el riesgo, humano por otra parte, de pasar por alto a alguna de ellas. Si quien lea estas líneas siente que debí incluirla y sin embargo le olvidé, le pido mis más sinceras disculpas pues no fue algo intencionado.

Quiero comenzar agradeciendo a todas aquellas personas que contribuyeron con su tiempo y dedicación a construir este trabajo y del que en mayor o menor medida también forman parte. A las matronas Miriam Orellana, Esther Cova, Carmen Rosa Lugo, Cristina Toledo, Roberto Francisco, Teresa Díaz, Heliadora Piedra, Javier Vidal, Aimón Sánchez, Santiago Fernández, Javier Torti e Yvonne Orla. A los facultativos Venancio Delgado, Elsa Estévez, Arturo Vergara, Ayesa Méndez, Zuleima Padrón, y a aquellos con colaboración especial como Inocencia Clemente, Guacimara Gómez, Olivia Orribo e Isaac Ceballos. Al resto de matronas, auxiliares de paritorio y obstetras del Área de Salud de La Palma. A Óscar Rey. No me olvido tampoco de las telefonistas y del personal de la seguridad privada del Hospital General de La Palma, quienes abrieron y cerraron la biblioteca del hospital para mi uso, en momentos y días ciertamente intempestivos.

Deseo continuar con las instituciones a las que debo mostrar mi agradecimiento: el Hospital General de La Palma, el Hospital Universitario de Canarias, el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria y el Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Santa Cruz de Tenerife. Y evidentemente, a la Universidad de La Laguna, en cuyo seno me acogió para la

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

realización de esta tesis doctoral, ayuda personificada en las directoras de la tesis, las doctoras María Luz Villaverde Ruiz y Lourdes Fernández López.

Quiero finalizar haciendo público mi especial reconocimiento y gratitud a las seis mujeres protagonistas de la investigación, anónimas para el público en general pero ellas saben quiénes son, sobre cuyos testimonios se construyó este trabajo. Sin ellas, sinceramente, todo hubiera resultado imposible. Gracias.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Prefacio

En los últimos años viene siendo habitual para la redacción de documentos de diversos ámbitos, desde organismos públicos a medios de comunicación, pasando incluso por trabajos de investigación, el uso de los sufijos /a, /as o los artículos la/las para multitud de vocablos que admiten el género femenino y cuyo contenido semántico se refiere a ambos géneros en el contexto en que se escribe. Tal uso supone un ejemplo de utilización de un lenguaje no sexista por parte de quien realiza el documento.

Mercedes Bengoechea, profesora de la Universidad de Alcalá y reconocida defensora del uso no sexista del lenguaje, declaraba en 2012:

Éstas [las lenguas] laten sometidas a fuerzas contrapuestas, centrípetas y centrífugas, que “tiran” de la lengua en un sentido o en otro. En toda sociedad se producen simultáneamente tendencias de cambio y tendencias inmovilistas que prefieren frenar la andadura de una lengua que no puede sino caminar junto a la sociedad que la habla. Todas las tendencias son perfectamente legítimas. En el caso que nos ocupa, las guías “tiran” hacia una mayor feminización del español, mientras la RAE [Real Academia Española] intenta frenar esa transformación. Mientras, la sociedad utiliza la lengua en una u otra dirección. (...) Finalmente, la RAE tendrá que reconocer los cambios, si llegan.

Por otro lado, en la primera obra consultada para la realización de esta tesis, allá por el año 2013, me encontré con las palabras del escritor y profesor Umberto Eco (1932-2016), en su guía en la que diserta sobre cómo realizar una tesis doctoral. Allí, decía lo siguiente:

El discurso que sigue a estas palabras se refiere obviamente a estudiantes y estudiantas, así como a profesores y profesoras. De todos modos, puesto que la lengua italiana¹ no proporciona expresiones neutras que sirvan para indicar a ambos sexos (los americanos introducen gradualmente ‘person’, pero sería ridículo decir ‘la persona estudiante’ o ‘la persona doctorando’) me limito a hablar siempre de estudiante, doctorando, profesor y ponente. Sin que este uso gramatical esconda una discriminación sexista (Eco, 1993, p.16).

Reconozco que no soy lingüista y no domino las cuestiones filosóficas, antropológicas, sociológicas, políticas, religiosas, etc., que argumentan un uso u otro del lenguaje, para tomar

¹ Esta cuestión de la lengua italiana es extrapolable a la lengua española, motivo por el cual incluyo esta cita.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

partido por la escritura de esta tesis en un sentido u otro. Sin embargo, una vez puestos a escribir, hice más las palabras de Umberto Eco y apuntalando mi elección en el principio de la economía del lenguaje, me decanté por su postura. Quizá pueda haber alguien que vea en ello un uso sexista del lenguaje, pero en ningún caso se debe entender este uso de la lengua como un intento de representación negativa de las mujeres, ignorancia o menosprecio de sus contribuciones a la sociedad. Estoy de acuerdo con la profesora Bengoechea cuando afirma que la lengua va de la mano junto con la sociedad que la habla. En un futuro el uso no sexista del lenguaje que actualmente se está introduciendo en el discurso, aunque de entrada dificulte, a mi entender, la lectura, la escritura y el habla, puede que finalmente termine por implantarse en la sociedad. Mi postura para la redacción de esta tesis tampoco debe concebirse, como proclamarían quienes defienden el uso no sexista del lenguaje, como un intento de hacer desaparecer a las mujeres de la lengua que conlleve un olvido de su existencia. Sin ellas, literalmente, esta investigación no tendría sentido.

En otro orden de cosas, esta tesis, realizada con metodología cualitativa, también podría haberse planteado utilizando una metodología cuantitativa, siendo evidentemente el diseño, los resultados y las conclusiones totalmente diferentes a las encontradas en este trabajo. Podría haber diseñado un cuestionario con preguntas cerradas previamente seleccionadas, podría haber propuesto las respuestas de antemano, podría haberme permitido una filigrana imaginativa en esas respuestas y haber ofrecido como opción un *No sabe / no contesta*. Las ventajas operativas hubieran sido muchas: una ejecución más sencilla, más rápida y más barata. Como afirmaba Berliner (2002, p.18), el diseño de una investigación cualitativa “es mucho más complejo que el de una investigación cuantitativa, no es un diseño más ‘blando o suave’, como algunas veces se ha criticado a la investigación cualitativa, sino más difícil de planificar para que sea válido”. Si hubiera elegido una metodología cuantitativa, tendría unas variables definidas, unas proporciones, unas tablas de frecuencias y en definitiva, unos datos y resultados objetivos

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección https://sede.ull.es/validacion/	
Identificador del documento: 971623	Código de verificación: jcNF98n2
Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

traducidos a lenguaje matemático. Sería un doctorando que apenas hubiera interferido en la obtención de los datos y que no hubiera interactuado con los participantes. Al final obtendría unos resultados altamente reproducibles y unas conclusiones probablemente generalizables. Esto, a mi entender, hubiera limitado los descubrimientos y las conclusiones, ya que no se le hubiera dado cabida a nuevos o diferentes aspectos que los propuestos en esas preguntas cerradas. No todos los fenómenos en los que el ser humano está envuelto son reducibles a ecuaciones matemáticas. Hubiera sido igualmente lícito e igualmente ético elegir el paradigma positivista, pero hubiera sido diferente. Si quería llegar al conocimiento profundo de la experiencia de un cáncer durante el embarazo, debía realizar el estudio desde la perspectiva cualitativa. He de admitir que durante mi formación académica y en las investigaciones y publicaciones previas en las que he participado, el positivismo es el que ha impregnado casi todo este periodo. Dejar de lado la metodología cuantitativa para esta tesis y aplicar el método cualitativo ha supuesto en mi caso tomar consciencia de que existe otra forma de investigar, me ha exigido transitar por nuevos caminos para realizar preguntas y me ha llevado a explorar en definitiva otras vías diferentes a las ya conocidas para poder aproximarme lo más posible al conocimiento que responda a la pregunta de investigación sobre la que orbita esta tesis.

Por lo tanto, se me plantearon dos grandes retos al comienzo de esta investigación: por un lado enfrentarme a una tesis doctoral en sí, y por otro lado el abandono del paradigma positivista. En primer lugar, el hecho de realizar un trabajo de esta envergadura como es una tesis doctoral, supuso todo un desafío para todos los aspectos imaginables de mi persona, cuyas consecuencias guardo para mí, mi familia y allegados. En segundo lugar, abandonar el positivismo que había fundamentado mi actividad investigadora anterior, añadió incertidumbre a mi empresa. Esta tesis doctoral supuso una oportunidad única para fortalecer mis conocimientos previos sobre la metodología cualitativa. Los grandes retos en la vida de una persona, y entiendo que la realización de una tesis doctoral es uno de ellos, han de plantearse como una oportunidad única

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

de aprendizaje y nunca como una amenaza ante una debilidad identificada: en mi caso la falta de conocimiento en profundidad del método cualitativo. Así, con el ánimo de transformar mis debilidades en fortalezas y convertir las amenazas en oportunidades, encaré el inicio de esta investigación, allá por 2013. El camino no fue fácil, pues supuso dedicar muchos meses al estudio de esta metodología, a la realización de cursos para el perfeccionamiento de lo aprendido, o la asistencia a congresos internacionales, como aquel “*V Congreso Iberoamericano en Investigación Cualitativa*” celebrado en Oporto, Portugal, en 2016. Todas ellas fueron oportunidades únicas de aprendizaje y supusieron una gran ayuda, indispensable, para llevar a buen puerto la investigación que será expuesta en los siguientes capítulos.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Introducción

La presente tesis representa la culminación de una investigación realizada durante cuatro años, que comenzó en septiembre de 2013, con la admisión del doctorando al programa de doctorado regulado por el Real Decreto 1393/2007 de la Universidad de La Laguna, y que finalizó en junio de 2017 con el depósito de la misma. Sin embargo, las motivaciones para su realización comenzaron años antes con la aparición de ciertas inquietudes profesionales y de ciertos interrogantes en el doctorando, enfermero especialista en obstetricia y ginecología (matrona), que necesitaban respuesta. Tales interrogantes buscaron ser contestados con el desarrollo de la investigación que se presenta a lo largo de estas páginas.

Para la estructuración de los contenidos de esta tesis, que se enmarca dentro del ámbito de la investigación cualitativa, se ha seguido el planteamiento propuesto por Álvarez-Gayou (2003, pp.201-208) para la elaboración de un estudio con este tipo de metodología. Existen otras sugerencias para el desarrollo de una investigación de este tipo, todas ellas perfectamente válidas para su cometido final de servir de guía a los investigadores. Sin embargo, se ha seguido el planteamiento de Álvarez-Gayou por ser el más equilibrado entre otros planteamientos encontrados en la literatura, que parecían por un lado demasiado prolijos o por otro lado demasiado reducidos y escuetos en su diseño. En el primero de los casos, Vargas (2011, pp.75-97) propuso una planificación compuesta por cincuenta y cuatro pasos o etapas para realizar una investigación cualitativa. Vivar, Canga, McQueen y White (2013), detallaron diecisiete pasos para una investigación cualitativa satisfactoria. En el segundo de los casos, en los planteamientos reducidos, nos encontramos con Rodríguez, Gil y García (1996), quienes comprimen en ocho pasos el desarrollo de una investigación con este tipo de metodología. Recalamos que todos estos planteamientos son perfectamente válidos, están sólidamente argumentados y soportados en la literatura contrastada, pero de entre todos los

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

consultados para esta tesis, el de Álvarez-Gayou pareció el más proporcionado para su aplicación. En su propuesta, Álvarez-Gayou (2003, p.201) esboza la secuencia lógica que debe tener todo estudio de corte cualitativo, constituido por los *pasos*, como así los denomina, que se exponen a continuación.

Paso 1. Definir tema, problema y pregunta(s). Este debe ser el primer punto a tener cuenta ante la investigación. Debe definirse el tema general del que tratará el estudio, seguido del problema que se pretende investigar, y finalmente, la pregunta concreta de la investigación.

Paso 2. Importancia y relevancia del estudio. Posteriormente, se debe realizar un proceso de reflexión que permita establecer por qué es importante el estudio: los interrogantes que contestará y las implicaciones que tendrá en beneficio de un grupo o de una sociedad.

Paso 3. Viabilidad del proyecto. En este apartado se debe asegurar la viabilidad del mismo, ya que un estudio puede ser realmente interesante pero difícilmente viable

Paso 4. Definir objetivos del proyecto de investigación. Álvarez-Gayou comenta en este paso que en algunos casos, se plantean objetivos generales y específicos, lo que lo atribuye a la tradición positivista. Considera que los objetivos, que no tienen por qué dividirse entre generales y específicos, simplemente deben ofrecer una respuesta a la pregunta de investigación.

Paso 5. Búsqueda bibliográfica; elaborar marco bibliográfico. Es lo que otros autores denominan también *estado del arte*, derivado del *state of the art* anglosajón. Se debe conocer, hasta donde sea posible, todo lo que se haya investigado y escrito seriamente sobre el problema y las preguntas. Este autor lo denomina *marco bibliográfico* y lo diferencia del *marco teórico* presente en los estudios cuantitativos.

Paso 6. Fundamentar la elección del paradigma cualitativo para responder la(s) pregunta(s). O por qué el paradigma cualitativo es el más conveniente para responder la pregunta de investigación.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Paso 7. Definir paradigma interpretativo. En este paso se debe decidir y argumentar la elección del paradigma, marco teórico, enfoque o método utilizado dentro del paradigma cualitativo que guía el resto de la investigación.

Paso 8. Definir características de los participantes. Debe explicarse la forma en que se contacta con los participantes, el tipo de muestreo, las características sociodemográficas, etc.

Paso 9. Definir procedimientos para la obtención de la información. La pregunta de investigación y el enfoque o marco teórico cualitativo utilizado serán los que determinen la herramienta que se utilizará para la obtención de la información (entrevistas, observación, observación participante, etc.).

Paso 10. Definir la forma de organizar y analizar la información. Se refiere a la forma en que se manejará la información obtenida, su tratamiento y su análisis.

Paso 11. Elaboración del informe final. Como último paso en cualquier investigación, independientemente del paradigma utilizado, el informe de resultados y conclusiones deben ser la culminación de la misma.

Sobre este planteamiento inicial se han estructurado los contenidos de esta investigación, aunque realizando algunas modificaciones para poder adaptarlo a la realidad de la tesis. Por ejemplo, se ha cambiado el término *pasos* propuesto por el de *capítulos* y los títulos de cada *paso* se han renombrado para que sean más aclaratorios sobre su contenido. Al *Paso 1* de la propuesta, de marcado carácter introductorio y orientativo de la investigación, se le ha incluido la explicación de los conceptos clave que se manejarán a lo largo del trabajo, como son *experiencia, cáncer y embarazo*, para completar dicho apartado. El *Paso 10* de la propuesta, se ha ampliado con una sección diferenciada en el que se discute sobre la validez de los datos en la investigación cualitativa y las medidas adoptadas para su aplicación en esta investigación. Por último, esta tesis finaliza con diversos documentos anexos a la misma, que

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

se ha estimado necesario incluir como certificación de algunos requisitos cumplidos durante la investigación.

La redacción de esta tesis se ha realizado siguiendo las normas de la American Psychological Association, APA, 6ª edición, tal y como se resumen en la página web de la Universidad de La Laguna, España^{2,3} y de la Pontificia Universidad Javeriana de Colombia⁴.

² Recuperado de http://www.ull.es/view/institucional/bbtk/Estilos_de_cita/es

³ Recuperado de https://www.ull.es/view/institucional/bbtk/Citar_texto_APA/es

⁴ Recuperado de <http://portales.puj.edu.co/ftpcentroescritura/Recursos%20C.E/Estudiantes/Referencia%20bibliogr%C3%A1ficas/Normas%20APA%206a%20actualizada.pdf>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO I. El tema, el problema y la pregunta de la investigación**1.1 El tema de estudio**

El tema de estudio en esta tesis es el cáncer durante el embarazo. La asociación de cáncer y embarazo es bastante infrecuente (Blake et al., 2015). Los tumores malignos son más habituales en edades tempranas y tardías de la vida, por lo que la edad fértil de la mujer no es en la que se observan con más frecuencia estas neoplasias⁵. En general se estima que una de cada mil o mil quinientas mujeres que logran tener un recién nacido vivo han sido diagnosticadas de cáncer durante el embarazo (Grande, Herrero y Miño, 2007; Pentheroudakis y Pavlidis, 2006). Debido a que los estudios de cáncer y embarazo están basados sobre muestras pequeñas, la incidencia de esta asociación es difícil de determinar con precisión. Además, existen discrepancias en la bibliografía sobre los grupos poblacionales de mujeres embarazadas utilizados para establecer las estadísticas, ya que en algunos estudios se han elaborado teniendo en cuenta solamente el número de recién nacidos y en otros se citan por el número total de embarazos, incluyendo recién nacidos y abortos motivados por el cáncer (Hatem, 2016, p.3). En el estudio de Smith, Danielsen, Allen y Cress (2003) se estimó que ha pasado de encontrarse un caso por cada dos mil embarazos en 1964 a uno por cada mil en el año 2000. Este incremento se atribuye no solo al incremento de la incidencia del cáncer en general sino también al retraso de la maternidad hasta la tercera y cuarta década de la vida, cuando ciertos tipos de cáncer, como el de mama, son más frecuentes entre las mujeres (Voulgaris, Pentheroudakis y Pavlidis, 2011). Otras razones que pueden ayudar a entender esta incidencia aumentada residen en la mejora de las técnicas diagnósticas para la detección del cáncer (Hatem, 2016, p.3), además de un mayor seguimiento del embarazo en la

⁵ A lo largo del siguiente trabajo aparecerán los términos cáncer, tumores malignos y neoplasias malignas como sinónimos.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

actualidad comparado con décadas anteriores (Eibye, Kjaer y Mellemkjaer, 2013; Lee et al., 2012). Los tumores malignos que aparecen con más frecuencia durante el embarazo son el cáncer de mama, el cáncer de cérvix, el melanoma, el cáncer de tiroides y el linfoma de Hodgkin, siendo menos frecuentes la leucemia, el cáncer de ovario, de pulmón y los gastrointestinales (Grande et al., 2007; Voulgaris et al., 2011). La incidencia del cáncer durante el embarazo no se observa que difiera de la incidencia en mujeres no embarazadas y del mismo grupo de edad (Voulgaris et al., 2011).

1.2 El problema

Para Hernández, Fernández y Baptista (2010, pp.362-369) el punto de partida de una investigación lo constituye la identificación y formulación del problema. Para estos autores, un problema es un hecho o situación que incita a la reflexión o al estudio; algo que se desea conocer y que aún no se sabe, es decir, un punto a resolver dentro de nuestra indagación acerca de la realidad. Es una pregunta que necesita una respuesta, la cual debe ser resuelta o investigada a través de la aplicación del método científico. Porque no toda pregunta amerita una investigación científica; salvo aquellas que representan un vacío en el conocimiento y por lo tanto su resolución contribuye al avance del mismo. Su respuesta solo es posible mediante una indagación sistemática y metódica. Monje (2011, p.63) planteó que los problemas de investigación surgen a partir de:

- *La propia experiencia*: a partir de situaciones de necesidad en la que aparecen dificultades sin resolver, en las que se necesita explicar satisfactoriamente un hecho o comprobar esta explicación.
- *La revisión de literatura científica*: en la que se muestre lagunas de conocimientos o sugerencias dadas en investigaciones anteriores sobre problemas.
- *La teoría*: con el planteamiento de vacíos teóricos en el conocimiento.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

La motivación para comenzar con este estudio surgió de la propia experiencia asistencial, tras descubrir un déficit personal de conocimientos sobre cómo manejar el factor psicosocial de un caso de una mujer embarazada con cáncer en el momento de su parto. Numerosos interrogantes comenzaron a aparecer en aquel instante en que iba a dar a luz a su bebé: ¿Habría influido la aparición del cáncer en su ideario y expectativas del parto? ¿Estaría “demasiado” preocupada sobre la salud del bebé? ¿Habría estado dispuesta a “sacrificarse” y llevar el embarazo hasta el término para que naciera su bebé, incluso a expensas de un manejo inadecuado del cáncer? ¿Cómo reaccionó al diagnóstico? ¿A qué decisiones tuvo que hacer frente durante el proceso? ¿Hasta qué punto se habían tenido en consideración sus ideas en la toma de decisiones? ¿Cómo valorarían el cuidado recibido hasta el momento? ¿Qué imagen creían que tenían la sociedad de ellas? Sinceramente, no hallaba respuesta a tales preguntas ni en los conocimientos adquiridos durante la formación como enfermero especialista en obstetricia y ginecología ni en la experiencia profesional acumulada. Tal vacío de conocimientos se acentuó posteriormente, pues en cuestión de dos años se tuvo que atender a tres nuevos casos de embarazadas que llegaban al momento del parto en similares condiciones. Puede pensarse que ya que estaban las mujeres allí delante, durante el parto, se podría haber aprovechado ese momento para preguntarles. Tal coyuntura hubiera facilitado llegar a conocer quizás la primera capa, la más superficial, de tal experiencia, pero a nadie se le escapa que el preciso momento del parto, entre contracción y contracción, no es el momento más adecuado ni para preguntar, ni para contestar sobre este tema. Además, estas dudas también asaltaban a otros colegas con quienes comentaba tales casos, ya que igualmente encontraban una dificultad extra en su atención profesional hacia estas mujeres y sus familias. Quizás por lo inusual de la situación, sentimos una falta de conocimientos para poder manejar estas situaciones de forma competente. A lo más que se llegó tras la revisión de la literatura que inicié posteriormente era a conocer el plano biologicista del tema, es decir, a

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

saber las últimas actualizaciones en cuanto al diagnóstico, al tratamiento, a la supervivencia, etc., ya que en esa primera revisión se halló muy poca investigación realizada sobre los aspectos psicosociales del tema de estudio, en especial sobre la experiencia que supone para la propia mujer, manifestada con sus propias palabras, el discurrir por semejante acontecimiento en su vida. Por lo tanto el problema, que surgió a nivel asistencial por una falta de conocimientos que no encontró respuesta en la revisión de la literatura, estaba servido.

1.3 La pregunta de la investigación

La problemática descrita anteriormente llevó a plantear la siguiente cuestión, que constituye la pregunta a la que se intenta dar respuesta con la presente tesis doctoral:

¿Cómo es la experiencia de haber tenido cáncer durante el embarazo, descrita por las propias mujeres embarazadas?

Esta pregunta aglomera los planteamientos que al respecto resume Monje (2011, p.62) sobre el problema de investigación, en términos de pertinencia, relevancia, viabilidad y factibilidad y que se muestran a continuación:

- Debe proporcionar un mayor conocimiento científico, realizar un aporte nuevo al campo del saber, es decir, no debe ser un problema trivial.
- Los resultados que se espera obtener deben tener alguna importancia, deben conllevar algún beneficio, ser útiles y tener aplicabilidad a la resolución de situaciones que contribuyan al mejoramiento de la vida social.
- Debe ser objeto de observación o comprobación, en otras palabras, investigable.
- La investigación que conduzca a su solución debe ser realizable.

La pregunta planteada es la que articula esta tesis doctoral, es su espina dorsal que sostiene y guía el proceso investigador desarrollado durante estos años, la que le da la necesaria

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

coherencia y consistencia al diseño metodológico, a la recolección de los datos, así como al análisis e interpretación de los mismos. La respuesta o el intento de respuesta a esta pregunta constituye el eje vertebral de este trabajo, ya que como afirma Hamui (2015) “la pregunta de investigación en los estudios cualitativos condensa aspectos teóricos, temáticos, metodológicos y empíricos, y constituye el eje transversal del proceso de indagación”. La pregunta, según este autor, se convierte en una excelente metáfora de lo que representa un planteamiento de investigación cualitativa. Supone entrar a un laberinto en el que se sabe dónde se comienza, pero no dónde se termina. Se comienza con convicción, pero sin un plano o mapa preciso del punto de llegada porque éste se desconoce.

Todas las elecciones que se realizaron durante la investigación, fueron fruto de un proceso de toma de decisiones que quedará expuesto y pertinentemente justificado a lo largo de los siguientes capítulos.

1.4 Descripción de otros términos

Este capítulo inicial introductorio, en el que se sitúa el tema de estudio, la problemática que lo originó y la pregunta que guía a la investigación, quedaría incompleto si no se definieran los términos que se manejan en dichas áreas. Es necesario para completar este capítulo explicativo que ayuda a la comprensión de la tesis, definir conceptos nombrados anteriormente y que son fundamentales, como son *experiencia*, *cáncer*, *embarazo* y finalmente la dualidad *cáncer-embarazo* como concepto independiente y único. Esta aclaración de los términos es muy necesaria pues ayudará a contextualizar los resultados de la investigación, ya que en ellos aparecen continuas referencias a aspectos sobre la *experiencia*, el *cáncer* y el *embarazo*.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

1.4.1 Experiencia

Según la Real Academia Española (RAE), el término *experiencia*⁶ proviene del latín *experientia*. Los significados de este término que recoge la Academia son los de:

1. f. Hecho de haber sentido, conocido o presenciado alguien algo.
2. f. Práctica prolongada que proporciona conocimiento o habilidad para hacer algo.
3. f. Conocimiento de la vida adquirido por las circunstancias o situaciones vividas.
4. f. Circunstancia o acontecimiento vivido por una persona.
5. f. Experimento.

Los significados que nos ofrece la Academia y que nos atañen para contextualizar esta tesis son concretamente las entradas 1, 3 y 4. Es evidente que se abordará a lo largo de este trabajo lo que las mujeres han sentido, lo que han conocido en primera persona por el acontecimiento que supone vivir un embarazo, parto y puerperio con un cáncer al mismo tiempo.

El término *experiencia personal*, además, en el Tesoro ISOC de Psicología publicado por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC, hace referencia al “conocimiento adquirido por las percepciones y vivencias propias” (1995, p.88). Estamos hablando por tanto, que el estudio de la experiencia que nos ocupa en esta investigación, es decir, la experiencia de tener cáncer al mismo tiempo que el embarazo, constituye una experiencia única para cada mujer y cada mujer la experimenta de forma diferente e individualizada.

La doctora en Antropología Anabella Barragán (2005), entiende la experiencia como “aquello vivido, lo experimentado en la realidad a través de las sensaciones, percepciones, emociones o sentimientos, pero no solamente las experiencias directamente percibidas por el sujeto, sino también, aquellas transmitidas por otras personas de su contexto social y cultural” (p.53). En su definición se distingue su bagaje investigador como antropóloga al incluir aspectos relacionados con lo social y lo cultural.

⁶ Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=H1e1ZIn>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección https://sede.ull.es/validacion/	
Identificador del documento: 971623	Código de verificación: jcNF98n2
Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

El término *vivencia* es muy similar al de *experiencia* y muy frecuentemente ambos se utilizan como sinónimos o para definirse el uno al otro. La definición de *experiencia* en el Tesoro de Psicología nombrada anteriormente es un ejemplo de ello, pues en su definición también se utiliza el término *vivencia*. La palabra *vivencia* fue acuñada en castellano por Ortega y Gasset, así lo reconoce la Academia Española en la definición de este término que se reproduce a continuación⁷:

Vivencia: De vivir, formada por el filósofo José Ortega y Gasset para traducir el al. (alemán) Erlebnis.

1. f. *Experiencia que se tiene de algo. Al volver del viaje, nos contó sus vivencias.*

2. f. *Hecho de vivir o experimentar algo. La vivencia de ser madre ha marcado su desarrollo personal.*

3. f. *Hecho de vivir o estar vivo. Certificado de vivencia*

Nuestro filósofo, como reconoce la Academia, creó este vocablo para traducir del idioma alemán el término “*erlebnis*”. Éste término, a su vez, procede del sociólogo y filósofo alemán Wilhem Dilthey e implica la experiencia inmediata de la vida. Dilthey afirma que el tipo de conocimiento que aporta la vivencia se contrapone al conocimiento propio de las ciencias físico-objetivas (Gómez, 1989, pp.274-275).

1.4.2. Cáncer

Según el diccionario auspiciado por la Sociedad Española de Oncología Médica (2007), el cáncer se define como el “conjunto de síntomas de pronóstico y tratamiento diferentes, que se caracteriza por la proliferación acelerada, desordenada y descontrolada de las células de un tejido que invaden, desplazan y destruyen, localmente y a distancia, otros tejidos sanos del organismo”. Swearingen (2008, p.40), en su Manual de Enfermería Médico-Quirúrgica refiere que el término cáncer lo constituyen “diferentes entidades patológicas cuya característica común es la proliferación de células anormales. Estas células han perdido, en diverso grado, su capacidad de reproducirse de una manera organizada, funcionar normalmente y morir de

⁷ Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=bxm9WKu>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección https://sede.ull.es/validacion/	
Identificador del documento: 971623	Código de verificación: jcNF98n2
Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

manera natural (apoptosis)⁷. El concepto de cáncer, así, engloba numerosos tipos de enfermedades. Cada una de estas enfermedades puede tener características completamente diferentes al resto de enfermedades que se agrupan bajo la misma expresión. Esto es así porque cada una de ellas puede tener unas causas, una evolución y un tratamiento específico, muy diferente al que pueda tener otro tipo de cáncer. Sin embargo, todas ellas tienen algo en común: las células cancerosas adquieren la capacidad de multiplicarse sin control y dispersarse por el organismo sin ser destruidas por los mecanismos normales de destrucción de células anómalas.

1.4.2.1 Etiopatogenia del cáncer (Muñoz, 2004, pp. 14-17)

El cáncer comienza en una célula, debido a mutaciones de los genes que controlan la proliferación celular. Estas mutaciones son fundamentalmente el resultado de la interacción entre los factores genéticos intrínsecos de cada persona y agentes carcinógenos externos. Las mutaciones causantes de los procesos que conducen a la aparición de un cáncer tienen lugar en tres tipos de genes:

- Los *oncogenes* y *protooncogenes*: Los oncogenes son, en realidad, formas mutadas de genes normales, los llamados protooncogenes. Cuando estos protooncogenes mutan y originan proteínas con funciones alteradas que estimulan el crecimiento o la invasividad celular, se convierten en oncogenes. Los oncogenes son por lo tanto las formas activadas de los protooncogenes, como consecuencia de estas mutaciones.
- Los *genes supresores de tumores*: cuya función normal es controlar el ciclo de división celular, evitando el crecimiento excesivo y promoviendo el mantenimiento de las características que especifican la localización de las células en un lugar determinado.
- Los *genes de reparación del ácido desoxirribonucleico* (ADN): son responsables de subsanar los errores producidos en la incorporación de los nucleótidos durante la replicación del ADN, y de reparar las alteraciones inducidas en la molécula de ADN por

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

los agentes cancerígenos. Las mutaciones en estos genes tendrán efectos cancerígenos cuando impliquen a protooncogenes o genes supresores de tumores.

Se han identificado hasta ocho características que son compartidas por las células tumorales (Hanahan y Weinberg, 2011):

- Independencia a las señales de crecimiento, por lo que las células cancerosas no paran de dividirse.
- Insensibilidad a los estímulos que inhiben el crecimiento.
- Capacidad de invasión y metástasis.
- Capacidad para evitar la apoptosis, es decir, para evitar la muerte celular programada.
- Potencial ilimitado de replicación.
- Angiogénesis sostenida, para la nutrición de las células tumorales.
- Reprogramación del metabolismo energético de la célula.
- Capacidad para evitar la destrucción celular por parte del sistema inmune.

Si sólo tiene lugar un aumento del número de células en el lugar donde normalmente se hallan, se habla de un tumor benigno, cuya curación suele ser completa tras la extirpación quirúrgica. Cuando las células de un tumor son capaces de invadir tejidos cercanos o distantes a través de la sangre o la linfa, se habla de tumor maligno, neoplasia maligna o cáncer. Las metástasis son las responsables de la gran mayoría de fallos en los tratamientos y, por tanto, de las muertes por cáncer.

La transmisión de las alteraciones de unas células cancerosas a sus células progenie no implica que el desarrollo de un cáncer en una persona sea heredado por su prole. Por lo tanto, el cáncer puede considerarse como una enfermedad genética, porque está relacionada con los genes, pero no hereditaria. Esto último ocurre sólo en un porcentaje de casos muy pequeño, dependiendo del tipo de cáncer y sólo cuando las mutaciones o cambios en los genes ocurren

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

en los gametos, es decir, en espermatozoides y óvulos. Esto sucede, por ejemplo, en un cinco al diez por ciento de los cánceres de mama en los que, como consecuencia de la transmisión de versiones alteradas de genes concretos (BRCA1, BRCA2), las mujeres de una misma familia pueden presentar esta enfermedad durante generaciones (Muñoz, p.12).

1.4.2.2 Tipos de cáncer

Los distintos tipos de cáncer se clasifican habitualmente por el tejido en el que se originaron. Así, tenemos cuatro grandes grupos (Fundación para la Excelencia y Calidad en Oncología, s.f):

- *Carcinomas*: son aquellos que se originan a partir de células epiteliales, que tapizan la superficie de órganos, glándulas o estructuras corporales. La gran mayoría de cánceres son de este tipo, incluyendo las variedades más frecuentes de cáncer de pulmón, mama, colon, próstata, páncreas, etc.
- *Sarcomas*: tienen su origen en el tejido conectivo, del que derivan los músculos, los huesos, los cartílagos o el tejido graso. Las neoplasias malignas más frecuentes son los sarcomas óseos.
- *Leucemias*: son cánceres que se originan en la médula ósea, alterando por tanto la producción y la función de los hematíes, leucocitos y plaquetas.
- *Linfomas*: se desarrollan a partir del sistema linfático, en ganglios, conductos y órganos linfáticos.

A esta primera clasificación genérica le suele acompañar un prefijo que muestra el tipo de célula en la que se originó el cáncer. En este sentido, el término *adeno*, significa que las primeras células mutadas se originaron en una glándula; el término *condro*, para el cartílago; *eritro*, para los hematíes; *hemangio* para los vasos sanguíneos; *lipo*, si se originaron en el

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

tejido graso; *melano*, en las célula pigmentadas; *mio*, con origen en el músculo y *osteosarcoma*, con origen en células óseas.

1.4.2.3 Factores de riesgo del cáncer

Los factores de riesgo identificados por la literatura científica que pueden favorecer el desarrollo de una neoplasia se exponen a continuación:

- *Consumo de tabaco*. El consumo de tabaco es el factor de riesgo más importante, y es la causa de aproximadamente un veintidós por ciento de las muertes mundiales por cáncer en general, y del setenta por ciento de las muertes mundiales por cáncer de pulmón (Glynn, Seffrin, Brawley, Grey y Ross, 2010).
- *Índice de masa corporal (IMC) elevado*. El exceso de grasa corporal incrementa el riesgo de cáncer de esófago, colon, páncreas, endometrio, riñón e incluso cáncer de mama en mujeres postmenopáusicas (Organización Mundial de la Salud, OMS, 2002). El pronóstico de supervivencia es peor para aquellas personas en las que coexistan obesidad y cáncer, para quienes el retraso en el diagnóstico además de factores hormonales parece estar en el origen de esta relación (Parekh, Chandran y Bandera, 2012).
- *Consumo insuficiente de frutas y hortalizas*. En estudios retrospectivos se ha asociado históricamente el consumo elevado de frutas y hortalizas con menor riesgo de cáncer, aunque esta asociación parece no estar tan clara en los estudios prospectivos llevados a cabo (Instituto Americano para la Investigación del Cáncer, 2007, p1-62.).
- *Sedentarismo*. Debido a que es un factor predisponente para la obesidad. La realización de actividad física moderada durante una hora al día puede contribuir por tanto a la reducción del riesgo de sufrir aquellos tipos de cáncer en los que la obesidad es un factor predisponente (Parekh et al., 2012).

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- *Consumo de bebidas alcohólicas.* Las investigaciones actuales establecen que el alcohol, concretamente el etanol como sustancia carcinogénica, está relacionado con el cáncer de hígado especialmente, pero también de boca, faringe, laringe, esófago, cáncer colorrectal y cáncer de mama. También se ha establecido la existencia de una asociación dosis-respuesta, incrementándose la incidencia de cáncer a mayores dosis de alcohol consumido (OMS, 2010).
- *Envejecimiento progresivo de la población.* Sobre todo en los países desarrollados, principalmente porque con el aumento de la edad de la población, se van acumulando factores de riesgo de determinados tipos de cáncer y además los mecanismos de reparación celular comienzan a perder eficacia con la edad (González, Maciel, Barajas y López, 2015)
- *Infecciones.* Algunas infecciones por virus, bacterias y otros parásitos han sido identificadas como factores de riesgo en diferentes tipos de cáncer. Así, el *Helicobacter pylori*, el virus de la hepatitis B y C y el virus del papiloma humano son los responsables de casi dos millones de casos de cáncer a nivel mundial, especialmente cáncer de estómago, de hígado y de cuello uterino, respectivamente (De Martel et al., 2012).
- *Exposición a radiaciones ionizantes y no ionizantes.* La exposición a todos los tipos de radiación ionizante, que son aquellas que tienen la suficiente energía como para desligar a los electrones de los átomos convirtiendo a estos últimos en iones, aumenta el riesgo de varios tipos de tumores malignos. Ejemplos de radiaciones ionizantes son los rayos X, gamma, rayos cósmicos y los ultravioleta. Como mecanismo de acción, se establece que la radiación provoca mutaciones en el ADN celular (Comité Científico de Naciones Unidas sobre los Efectos de la Radiación Atómica, 2000). El riesgo de padecer cáncer por este tipo de radiación es mayor cuanto más temprano en la vida ocurre la exposición a estas radiaciones (Preston et al., 2004). Se ha identificado que la exposición a la radiación ultravioleta, tanto del sol y de los aparatos de bronceado, incrementa la aparición de

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

diferentes tipos de cáncer de piel, incluyendo el melanoma (Boniol, Autier, Boyle y Gandini, 2012). En la actualidad existe consenso en la comunidad científica sobre la ausencia de un umbral mínimo de radiación que puede provocar la aparición de cáncer entre pacientes sometidos a radiación para el diagnóstico o tratamiento de otras patologías, aunque se asume que a mayor radiación, mayor probabilidad. La idea por tanto es la de limitar el uso de estas técnicas para casos en los que el beneficio supere en gran medida al riesgo de exponer al paciente a estas radiaciones de forma innecesaria, especialmente en pacientes pediátricos (Pearce et al., 2012).

La radiación no ionizante es aquella que por su baja energía mantiene los enlaces atómicos estables. Ejemplos de este tipo de radiación lo constituyen las ondas de radiofrecuencia de la telefonía móvil, la televisión o la radio. En el caso del intenso uso de teléfonos móviles que tenemos en la actualidad y la aparición de ciertos tipos de cáncer del cerebro, no se ha demostrado una relación causal. La evidencia es insuficiente debido a la falta de estudios de calidad que evalúen por ejemplo la exposición individual exacta. Para este caso, se aconseja la realización de más estudios prospectivos y a largo plazo (Stewart, 2014).

- *La contaminación ambiental.* Existen numerosas sustancias presentes en el aire, el agua y el suelo, cuya contaminación por sustancias cancerígenas provocan la aparición de diversos tipos de cáncer en el ser humano. Las emisiones provenientes de vehículos a motor con combustibles fósiles, los procesos industriales, el proceso de generación de energía, entre otras, son conocidas fuentes de contaminantes del aire que respiramos (Brauer et al., 2012).
- *Fármacos.* Algunos productos farmacéuticos pueden tener el potencial de inducir o prevenir el desarrollo del cáncer. Los agentes antineoplásicos utilizados en la terapia del cáncer pueden inducir un segundo cáncer en pacientes que están aparentemente curados,

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- debido a la genotoxicidad de estos agentes. Ejemplos de estos medicamentos antineoplásicos son el Busulfan o el Clorambucilo (Rodríguez, Valdés y Proveyer, 2004).
- *Ocupación laboral.* La exposición a agentes carcinógenos durante el trabajo es motivo de regulación estricta en los países desarrollados. Estos tipos de cáncer profesional se deben a exposiciones en el pasado, a veces durante muchos años, lo que unido a la prolongada latencia de algunos tipos de cáncer, puede condicionar que sigan apareciendo nuevos casos de cáncer por este motivo en los próximos veinte o treinta años (Hutchings, Cherrie, Van Tongeren y Rushton, 2012). La exposición a carcinógenos en el trabajo ha disminuido gradualmente con el tiempo en los países de ingresos altos, debido a una menor actividad manufacturera en estos países y a las normativas nacionales e internacionales para la reducción de estos riesgos (Espina et al., 2015).
 - *Exposición o ingesta de carcinógenos de origen natural.* Ejemplos de este tipo de sustancias naturales son la ciclosporina, un inmunosupresor de origen natural, utilizado para prevenir el rechazo de órganos transplantados, que puede provocar cáncer de piel; las aflatoxinas producidas por hongos de la familia *Aspergillus*, que contaminan los cereales cosechados y almacenados provocando cáncer de hígado; el ácido aristolóquico, presente en plantas aristolochiáceas que causan cáncer de riñón y uréter y el metoxaleno, una sustancia fotoactiva natural que se encuentra en las semillas y en las raíces de ciertas plantas, que se utiliza para el tratamiento del vitíligo y de la psoriasis pero que puede estar relacionada con el cáncer de piel (Lara, Ramnarine y Lansang, 2013).

1.4.2.4 Diagnóstico

Si debido a determinados signos y síntomas existe la sospecha de que una persona pueda padecer una neoplasia maligna, es necesario realizar una serie de pruebas, apoyadas en una

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección https://sede.ull.es/validacion/	
Identificador del documento: 971623	Código de verificación: jcNF98n2
Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

completa anamnesis y exploración, para confirmar o descartar su diagnóstico. Dichos exámenes, según el Instituto Nacional del Cáncer (2015a), se clasifican en:

- *Pruebas de laboratorio.* Entre ellas encontramos el recuento completo de células sanguíneas, útil en el diagnóstico de leucemias; el análisis citogenético de leucocitos o células hematopoyéticas de la médula para determinar cambios en la estructura cromosómica de estas células; la presencia de marcadores tumorales ante ciertos tipos de cáncer en sangre; el análisis bioquímico y citológico de la orina, útil para el diagnóstico de cáncer del sistema urinario; el estudio citológico del esputo, para el cáncer de pulmón; el inmunofenotipaje de células de muestras de diverso origen (sangre, médula ósea, biopsias, etc.) que identifica las células basándose en los antígenos presentes en su superficie, es útil para el diagnóstico y también para la estadificación de la neoplasia. En ocasiones el solo resultado positivo de estas pruebas no constituye en sí el diagnóstico definitivo, por lo que son necesarias otras pruebas.
- *Estudios de imagen:* la tomografía axial computerizada (TAC), la tomografía por emisión de positrones (TEP) la resonancia magnética nuclear (RMN), la exploración nuclear mediante marcadores radiactivos o técnicas más clásicas como la ecografía y los rayos X, son herramientas para el diagnóstico.
- *Biopsia:* a veces es necesario extraer una muestra de tejido sospechoso de estar desarrollando un cáncer, para su posterior análisis al microscopio. En este caso, la extracción se puede realizar mediante diversas técnicas:
 - . Mediante punción-aspiración con aguja fina (PAAF).
 - . Mediante endoscopia.
 - . Mediante cirugía, bien aprovechando la intervención y extrayendo la totalidad de la masa tumoral con parte de tejido sano circundante o bien extrayendo una parte del tumor.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

1.4.2.5 Opciones de Tratamiento

Dependiendo de múltiples factores como son el tipo de neoplasia, el estadio en el que se encuentra, su localización, la presencia de metástasis e incluso la preferencia de la persona, existen diferentes opciones para el tratamiento de un cáncer. Aquí se explicarán brevemente la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia, la inmunoterapia, la terapia hormonal, la terapia dirigida y el trasplante de células madre. En una misma persona, puede ser necesaria la utilización de más de una de estas opciones de tratamiento (Instituto Nacional del Cáncer, 2015b):

- *Cirugía.* Con la idea de extirpar total o parcialmente el tumor, en este último caso como coadyuvante a otros tratamientos. A la habitual técnica con bisturí se le unen otras técnicas más modernas que han demostrado su efectividad en ciertos tipos de cáncer. Ejemplos de estas técnicas quirúrgicas son:
 - . Criocirugía: para el cáncer de piel, mediante la cual el frío extremo producido por nitrógeno líquido o por argón destruye el tejido anormal.
 - . Hipertermia: producida por ondas de radiofrecuencia, daña a las células cancerosas y las hace más sensibles a otros tratamientos como la radio o quimioterapia, aunque su efectividad aún está siendo evaluada (Ivkov, 2013).
 - . Láser: se puede utilizar para áreas muy pequeñas y precisas, especialmente para el cáncer de esófago, de cuello uterino o vagina, por ejemplo.
 - . Terapia fotodinámica: en especial para el cáncer de piel, donde la idea es exponer el tumor a un tipo de luz para que se activen ciertos fármacos que destruyen las células neoplásicas.
- *Quimioterapia.* Consiste en la utilización de fármacos para el tratamiento curativo o paliativo de los síntomas. El arsenal quimioterápico existente puede administrarse mediante multitud de vías, incluyendo la vía intravenosa, la oral, la intramuscular, la

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

subcutánea, la intratecal, la intraperitoneal, la intraarterial e incluso la vía tópica sobre la piel de la persona. La quimioterapia provoca la destrucción de las células del tumor que se dividen con rapidez, pero también hacen diana en células sanas que comparten esta característica. Esta es una de las causas de los efectos secundarios de la quimioterapia.

– *Radioterapia*. Se utilizan altas dosis de radiación ionizante sobre el tumor para la destrucción de células cancerosas al dañar su material genético. Este efecto es importante mencionar que se produce a los días o semanas después de cada sesión radioterápica. Al igual que con la quimioterapia, los efectos secundarios de la radioterapia están causados por el efecto que ésta tiene sobre las células sanas, por lo que se intenta limitar esta radiación lo más posible al tejido canceroso. La radioterapia puede ser de tres tipos:

- . Externa: Es la de uso más frecuente, en la que una máquina externa generadora de radiación ionizante envía esta radiación al lugar en el que se encuentra el tumor. Se utilizan rayos X, rayos gamma o haces de partículas creadas por aceleradores lineales.
- . Interna (braquiterapia): La fuente de radiación proviene de un implante sellado que se inserta dentro del cuerpo, cerca o en el interior del tumor y ahí libera la radiación de forma local. Este tipo de radioterapia se utiliza en el tratamiento de neoplasias de cuello uterino y cáncer ginecológico, entre otras.
- . Sistémica: Se utilizan materiales radiactivos como el yodo 131 o el estroncio 89 y se administran por vía oral o parenteral.

La radioterapia externa no convierte a la persona en radiactiva. Sin embargo, la interna emite radiación localmente, por lo que puede ser necesario el ingreso hospitalario para su uso y ciertas medidas de aislamiento de la persona para la protección de las personas a su alrededor. La radioterapia sistémica sí provoca una mayor emisión de radiaciones por parte de la persona que la está recibiendo. Incluso, los materiales radiactivos se excretan por la

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

orina, el sudor y saliva antes de que la radiactividad se desvanezca, por lo que hay que extremar aún más las medidas de protección para las personas de su entorno.

- *Immunoterapia*. También llamada *terapia biológica*, hace a las células cancerosas visibles para que el sistema inmunitario las destruya. Es menos utilizada que los tratamientos anteriores y tiene varias formas de administración, como la vía oral, intravenosa, tópica o incluso la vía intravesical. Entre sus diferentes opciones, se utilizan:
 - . Anticuerpos monoclonales: son proteínas diseñadas para unirse a células cancerosas, para que el sistema inmunitario elimine este tipo de células.
 - . Transferencia adoptiva celular: para reforzar la capacidad natural de los linfocitos T del organismo.
 - . Citoquinas: modulan la reacción inflamatoria y la capacidad del sistema inmunitario para responder al cáncer.
 - . Vacunas: que inducen anticuerpos anticélulas cancerosas.
 - . Bacilo de Calmette-Guérin debilitado: es el causante de la tuberculosis, pero se utiliza administrado localmente mediante catéter contra el cáncer de vejiga.
- *Terapia hormonal*. Para detener o enlentecer el crecimiento del tumor mediante el bloqueo de la producción de hormonas o la alteración de su funcionamiento en aquellas neoplasias que son hormonodependientes, como el cáncer de mama. Este tratamiento puede administrarse por vía oral, intramuscular o subcutánea o incluso requerir cirugía para extirpar los ovarios productores de hormonas.
- *Terapia dirigida*. En esta opción de tratamiento, se debe conocer información específica sobre los genes, proteínas y otras características del cáncer que padece la persona para establecer el tratamiento adecuado. Se utilizan fármacos micromoleculares o anticuerpos monoclonales.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- *Trasplante de células madre.* Este tratamiento pretende restaurar las células madre precursoras de células sanguíneas que se destruyeron por efecto de la quimioterapia o radioterapia. También puede actuar directamente contra el cáncer en los casos de mieloma múltiple u otras leucemias.

Además de estas diferentes opciones de tratamiento mencionadas, existen otras terapias naturales, consideradas alternativas, complementarias o en algunos casos sustitutivas de los tratamientos convencionales basados en la evidencia científica. Ejemplos de ellos lo constituyen la acupuntura, el yoga, la suplementación vitamínica, la fitoterapia, la osteopatía y un largo etcétera. El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad español (2011) advertía al respecto lo siguiente:

Aunque bajo la denominación de terapias naturales suelen englobarse un gran número de técnicas heterogéneas, sólo una parte tiene influencia directa sobre la salud y el resto van fundamentalmente dirigidas al bienestar o confort del usuario. De las primeras, unas tienen mayores riesgos para el usuario, bien por suponer la ingestión de sustancias que pueden originar interacciones e incluso toxicidad, o por efectuarse manipulaciones sobre el cuerpo que inadecuadamente realizadas pueden originar eventos adversos. Aunque estas técnicas suelen considerarse más inocuas que las de la medicina convencional, se han conocido casos en los que los usuarios han resultado lesionados por practicantes no cualificados o se han detectado problemas por no informar a su médico (p.IX).

Al igual que con el tipo de tratamiento más aconsejable para cada persona, el pronóstico del cáncer está influenciado por numerosas variables. El tipo de cáncer, dónde está localizado, el estadio, el tamaño del tumor, la presencia de metástasis, la edad y el estado de salud antes del diagnóstico, la respuesta al tratamiento, etc., son algunas de ellas. Según estimaciones de

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

la OMS, en 2012 había en el mundo 32,6 millones de personas que vivían con un cáncer que había sido diagnosticado en los cinco años anteriores y 581.000 personas en España se encontraban en la misma situación. Con las progresivas innovaciones en el diagnóstico y tratamiento es previsible que estas cifras de supervivencia aumenten en el futuro próximo (Stewart, 2014).

1.4.2.6 Prevención

De los factores de riesgo mencionados anteriormente se extraen aquellas sugerencias para intentar prevenir lo más posible la aparición de algún tipo de neoplasia maligna. En su decálogo contra el cáncer, el Instituto Canario para la Investigación del Cáncer (2016) recomienda para la prevención primaria (evitar la aparición) y secundaria (detección precoz) del cáncer:

1. No fumar.
2. Moderación en el consumo de alcohol.
3. Evitar la exposición excesiva al sol, especialmente con los niños y utilizar fotoprotectores.
4. Seguir una dieta saludable (frutas, verduras, legumbres, cereales, carnes blancas).
5. Evitar el sobrepeso, realizando ejercicio regularmente.
6. Evitar la exposición a sustancias cancerígenas.
7. Consultar al médico si se nota que no se cura una úlcera, que un lunar cambia de aspecto o una hemorragia extraña.
8. Consultar también en caso de ronquera o tos persistente, pérdida de peso repentina o cambios intestinales.
9. Realizar un autoexamen rutinario de las mamas.
10. Acudir a los programas de screening, en especial de mama, cuello uterino y próstata.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

1.4.3 Embarazo

La primera definición que el diccionario de la RAE ofrece para el concepto de embarazo es la de aquel “estado en que se encuentra la mujer gestante”⁸. Si continuamos depurando esta primera definición, vemos que “gestante” significa “mujer que gesta”⁹ y, a continuación, “gestar”, en lo referente a la mujer, significa “llevar y sustentar en su seno el embrión o feto hasta el momento del parto”¹⁰. Por lo tanto se puede construir el concepto de embarazo a través del diccionario español como aquel estado en que se encuentra la mujer que lleva y sustenta en su seno el embrión o feto hasta el momento del parto.

En cuanto a la bibliografía médica, el concepto de embarazo ha ido fluctuando a lo largo de los años. En los años 60 del siglo XX en la literatura anglosajona se empezó a considerar las diferencias entre los términos *concepción* y *embarazo*. El primero se considera el momento en el que el embarazo comienza. Consecuentemente, que la concepción comience con la fertilización (cuando los gametos masculino y femenino se fusionan en las trompas de Falopio creando el cigoto) o una semana después durante la implantación, tiene enormes implicaciones morales, sobre todo en lo concerniente a la terminación del embarazo. Pero entrar en discusiones morales, políticas o religiosas no es el objeto de esta tesis. Por ello, podemos tomar el análisis del concepto realizado por Gacek (2009), quien analizó los cuatro grandes diccionarios médicos anglosajones (Dorland, Stedman, Taber y Mosby) en lo que se refiere a la definición de embarazo y para quien el embarazo es “el proceso gestacional que comprende el crecimiento y desarrollo dentro de una mujer de un nuevo individuo, desde la concepción pasando por los periodos embrionario y fetal, hasta el nacimiento”.

⁸ Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=EadO553>

⁹ Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=J9zeV3h>

¹⁰ Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=JA0d5LE>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

1.4.4 Cáncer y embarazo

En la literatura científica consultada, existe cierta disparidad de criterios para definir el concepto autónomo de la dualidad cáncer y embarazo. Esta confusión viene motivada por las diferencias entre los autores para ponerse de acuerdo para, principalmente, establecer el límite en el cual el cáncer tiene relación con el embarazo. Para la mayoría de los autores, y este parece ser el consenso existente, el cáncer asociado al embarazo es aquél cuyo diagnóstico se realiza durante el periodo comprendido entre el embarazo y hasta un año después de que la mujer haya dado a luz (Grande et al., 2007; Hatem, 2016, p.3; Ives, Musiello y Saunders, 2012; Madaras et al., 2014). Para otros autores sin embargo, este lapso de tiempo queda reducido a los seis meses posparto (Monleón, Goberna y Monleón, 2006; Stensheim, Moller, van Dijk, y Fossa, 2009), o aumentado hasta los dos años (Andersson, Johansson, Fredriksson y Lambe, 2015; Johansson et al., 2013), o incluso hasta cinco años después del nacimiento (Callihan et al., 2013; Strasser et al., 2015). En lo referente al diagnóstico del cáncer, este puede estar enmascarado hasta por cuatro circunstancias que se dan en la mujer embarazada, lo que puede ocasionar un retraso en el diagnóstico de entre seis y quince meses respecto a una mujer no embarazada (Grande et al., 2007):

- Ciertos síntomas de cáncer pueden confundirse con la sintomatología normal que provoca la gestación en las mujeres. Es decir, las náuseas y vómitos, los cambios en el tejido mamario y las molestias abdominales que provoca el útero grávido se asocian de entrada a las adaptaciones fisiológicas del organismo materno al embarazo.
- La exploración mamaria puede ser imprecisa, por lo que un tumor maligno puede confundirse, o peor aún no detectarse, debido al normal desarrollo glandular que ocurre en el embarazo.
- Las dudas, confusiones y limitaciones que puede presentar el diagnóstico por imagen, debido a las precauciones que deben tomarse para evitar la sobreexposición fetal a las

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

radiaciones. Algunos de los posibles efectos de las radiaciones ionizantes en el feto son aborto o muerte fetal, malformación congénita, restricción del crecimiento, carcinogénesis, microcefalia, retraso mental neonatal y esterilidad (Amant et al., 2015).

- La pérdida de sensibilidad-especificidad y por tanto de su utilidad, de los marcadores tumorales en embarazadas, ya que ciertos marcadores utilizados para el diagnóstico se encuentran elevados de forma fisiológica en las mujeres gestantes (Han et al., 2012).

Además de estas particularidades sobre el diagnóstico, la elección del tratamiento idóneo para la embarazada supone otro factor a tener en cuenta durante su cuidado. Los tratamientos antineoplásicos a menudo adolecen de datos provenientes de estudios prospectivos con grandes muestras que puedan confirmar la seguridad del tratamiento tanto para la madre como para el feto a largo plazo. Normalmente el tratamiento se basa en información obtenida mediante estudios retrospectivos y con tamaños muestrales reducidos, lo que da lugar a diferentes criterios terapéuticos (Grande et al., 2007). En este sentido, una encuesta realizada a nivel europeo entre facultativos que habitualmente forman parte del equipo multidisciplinar que trata a las embarazadas con cáncer (obstetras, oncólogos, pediatras, radiólogos, patólogos, etc.) apunta a que estos facultativos presentan disparidad de criterios sobre cuál es el mejor tratamiento y cuándo es el momento más adecuado de la gestación para tratar a la mujer embarazada con cáncer (Han et al., 2013).

Históricamente, ha existido la idea de que el embarazo empeoraba la evolución del cáncer (Pentheroudakis y Pavlidis, 2006). Las evidencias indican que el embarazo no empeora el pronóstico del cáncer cuando ambos coexisten ya que si se estudian los resultados finales de supervivencia y curación, en función del estadio de la neoplasia, los resultados son parecidos a los obtenidos fuera de la gestación (Grande et al., 2007).

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Por otro lado, la literatura científica acumula ciertas consideraciones generales cuando se diagnostica un tumor maligno a una mujer embarazada, sintetizadas por Salani, Billingsley y Crafton, (2014):

- Para poder optimizar los resultados maternos y fetales, el manejo clínico ha de ser multidisciplinar, incluyendo a personal sanitario, psicólogos y trabajadores sociales, para ayudar a la familia en la toma de decisiones. Sus creencias y deseos siempre deben tomarse en consideración.
- Es necesaria una valoración fetal que excluya malformaciones preexistentes, con anterioridad a las intervenciones.
- Las ecografías fetales han de ser seriadas.
- Numerosos procedimientos de radiodiagnóstico son seguros para el feto si se usa una protección adecuada.
- Si es posible, la cirugía debería retrasarse hasta al menos el segundo trimestre.
- Los procedimientos quirúrgicos que tengan lugar después de la semana veinticuatro de gestación, deberían incluir la monitorización fetal intraoperatoria.
- La quimioterapia sistémica debería ser administrada tras el primer trimestre (a partir de la semana doce de gestación) seguida siempre de una comprobación del bienestar fetal. Si fuera necesaria durante el primer trimestre, la mujer debería considerar la terminación del embarazo. Las dosis utilizadas deberían ser las mismas que para las mujeres no embarazadas.
- La quimioterapia no debería administrarse después de la semana treinta y cinco, o tres semanas antes del parto programado. Al elegir el momento del parto debe evitarse, si es posible, fases de leucopenia o plaquetopenia maternas severas, en un intento de reducir los riesgos asociados al parto.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- La radioterapia debería diferirse hasta después del parto, aunque si esta se necesitase antes del parto, la dosis estimada de radiación recibida por el feto no debería exceder de 100 miligrays (mGy) (Amant et al., 2015). Esta radiación absorbida depende de la distancia entre la zona a irradiar y el feto, del tamaño de la zona a tratar, de la energía de la radiación y del uso de equipos de protección (Kal y Struikmans, 2005).
- La hormonoterapia se basa en la administración de corticoides u hormonas sexuales. El uso de estrógenos o progestágenos es ilógico y el uso de andrógenos o antiestrógenos, peligroso.
- El momento del parto debería ser una decisión tomada con criterios obstétricos más que oncológicos. Si es posible, debería iniciarse a partir del momento en el que el feto se considera *a término*, es decir, a partir de la semana treinta y siete de gestación.
- Si es necesario el parto pretérmino, se debería confirmar la madurez pulmonar fetal.
- La terminación del embarazo o aborto, no ha demostrado una mejora en el pronóstico del cáncer en la mujer.
- La placenta debería ser examinada tras el parto, en busca de metástasis placento-fetales. Los casos publicados de metástasis en placenta son muy escasos. Las metástasis fetales son aún más raras, lo que sugiere una función placentaria protectora.
- La lactancia materna está contraindicada con la quimioterapia o con la terapia hormonal.
- No hay evidencia para afirmar que embarazos futuros incrementen el riesgo de recidiva del cáncer, por lo que un cáncer en remisión no es un obstáculo para un nuevo embarazo. Incluso los cánceres que implican una ovariectomía no son incompatibles con una fertilidad posterior.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO II. La importancia y relevancia de este estudio

La importancia de esta investigación se asienta fundamentalmente en su contribución al conocimiento de los aspectos psicosociales del cáncer durante el embarazo, tema de estudio de esta investigación, desde la perspectiva del doctorando, enfermero especialista en obstetricia y ginecología.

La profesora Joan Raphael-Leff (1991), describió tres fases en el proceso de ajuste psicológico que una mujer hace frente durante el embarazo en el avance hacia la maternidad, un proceso que por otro lado, como reconoce la autora, es siempre individual, único y privado. En la primera etapa, antes de que se perciban los movimientos del feto, la mujer embarazada pasa a través de varios procesos, incluyendo los cambios físicos en su cuerpo, cambios en la imagen de sí misma, en el reajuste de su identidad, cambios en los estados emocionales como la reacción exagerada ante incidentes de menor importancia y presentar mayor sensibilidad y emotividad. La segunda etapa del embarazo, que según esta autora se inicia por la percepción de los movimientos fetales, la concentración de la madre se divide entre las exigencias del mundo exterior y su creciente atención hacia lo que está sucediendo en su interior. La mujer elabora fantasías y representaciones sobre el bebé, se comunica con él y se reevalúa su relación hacia su propia madre. La tercera etapa, durante el último trimestre, está marcada por la preocupación por el crecimiento del bebé y por el parto y nacimiento de la criatura.

Este proceso de ajuste a la maternidad y a la relación madre-hijo, que se inicia desde antes del parto, puede verse afectada por la psicopatología materna (Toledano, Maldonado y Bajo, 2007). En este sentido, Gjerdingen y Yawn (2007), estimaron que la depresión posparto se produce entre un diez y un veinte por ciento de las mujeres que han dado a luz, aunque según

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

estos autores menos de la mitad de estos casos son diagnosticados. Los riesgos más importantes para la depresión posparto, de acuerdo al estudio de Rich et al. (2006), lo constituyen la presencia de síntomas depresivos antes o durante el embarazo, las dificultades económicas y la consideración de que el embarazo fuese no deseado. Otros autores añaden a estos factores la presencia de dos o más sucesos vitales estresantes en el año previo al embarazo, como la separación conyugal, el despido laboral o una grave enfermedad personal (Rubertsson, Wickberg, Gustavsson y Radestad, 2005). En cuando al cáncer, se han estimado tasas de prevalencia de psicopatologías en pacientes con cáncer que varían entre el veinticuatro por ciento de Gil et al. (2008) y entre un veinte y un cincuenta por ciento, referidas por Pasquini y Biondi (2007). El cáncer además es una enfermedad que tiene marcadas repercusiones psicosociales sobre las personas que lo padecen y sobre su entorno (Alvarado, Guerra, Cupil, Calderillo y Oñate, 2011; Malca, 2005; Neipp, López, Terol y Pastor, 2009; Secoli, 2005). Por lo tanto, a los cambios y adaptaciones psicológicas que surgen de forma natural durante un embarazo (Raphael-Leff, 1991), a la mujer embarazada se le une el impacto psicosocial que puede conllevar el diagnóstico del cáncer. Parece justificado considerar al cáncer durante el embarazo como un condicionante que podría afectar al ajuste psicológico, a una adecuada transición y adaptación a la maternidad y también a la temprana relación madre-hijo, por lo que se entendió que tales circunstancias psicosociales debían ser estudiadas.

La perspectiva del doctorando es necesaria resaltarla en la explicación de la importancia del estudio. Como refleja Salamanca (2006), la enfermería es una profesión en la que se trata al individuo desde una visión holística, considerando, además de los aspectos biológicos, los aspectos psicosociales que favorecen la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, del individuo y de la comunidad a la que pertenece. Además, la profesión abarca conocimientos filosóficos, éticos y biopsicosociales, ya que su cuerpo de conocimientos se

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

basa en las ciencias naturales, como la física y la química, y las ciencias sociales, como la antropología y la psicología, entre otras, que estudian hechos, experiencias y percepciones. Por todo esto, si la enfermería pretende generar sus propios conocimientos a través de la investigación y construir su realidad desde su propia perspectiva, se hace imprescindible el uso de un tipo de investigación cuya visión permita el acercamiento de una manera más efectiva a la comprensión y explicación de los sujetos u objetos de su interés (Salamanca, 2006). La escasez de estudios hallados en la revisión bibliográfica realizados con metodología cualitativa, sirvió también como estímulo para el inicio de esta investigación. Por ello, la presente investigación también intenta contribuir a la consolidación de la investigación cualitativa en las ciencias de la salud. Con esta metodología además se pretende dar voz a este colectivo de mujeres, legitimidad y fuerza ante la sociedad y evitar así su estigmatización. No hay mayor peligro para cualquier grupo de personas que compartan una característica, en este caso mujeres embarazadas con un cáncer concomitante, que el desconocimiento que la sociedad pueda tener sobre este particular para sentirse “señaladas” ante ella. La falta de información sobre los aspectos psicosociales puede conducir a una opinión, a una idea, a una evaluación preconcebida sobre los mismos, sin una base de conocimiento previo. Geri-Ann Galanti (2000) ya advertía sobre los peligros de caer en estereotipos y en generalizaciones ante los usuarios de los sistemas de salud, por lo que este trabajo puede ayudar, a profesionales y a la sociedad, a evitar tales prejuicios.

A los profesionales puede sernos útil además para mejorar, desde el punto de vista de las propias mujeres, la actuación del equipo que las atiende, si es que de sus testimonios se desprendiera tal necesidad. En el terreno que nos ocupa, es indudable que necesitamos del “feedback” de estas mujeres y es una obligación en nuestro quehacer diario como profesionales sanitarios escuchar a los usuarios para mejorar y adecuar nuestra asistencia a sus necesidades.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO III. La viabilidad de la investigación

Carlos A. Monje (2011, p.63) en lo referente a que un estudio pueda ser realizable, destaca algunos condicionantes que afectan a la viabilidad de un estudio de corte cualitativo. En este capítulo se incluyen aquellos aspectos que de alguna manera podían influir en su viabilidad y que hubieran hecho imposible la realización de esta tesis si no se hubieran superado. A continuación se citan cuáles son tales condicionantes referidos por Monje y cómo se han ido sorteando a lo largo de esta investigación.

3.1 Disponibilidad de recursos físicos y financieros.

El ámbito geográfico de la investigación se circunscribió a la provincia de Santa Cruz de Tenerife. En un primer momento se planteó abarcar un espacio mucho más amplio, incluyendo participantes de la provincia de Gran Canaria o incluso de la península, pero la realidad personal en el ámbito económico, familiar y laboral se impuso a ese primer anhelo. Este doctorando no contó durante la realización de esta tesis con financiación externa para todos los gastos de desplazamiento a otras islas, manutención, alojamiento y de recursos materiales que se precisaron, por lo que ampliar el ámbito geográfico resultó inviable. Haber contado con participantes de otros ámbitos sociosanitarios hubiera enriquecido la diversidad de los datos. Conocer la experiencia de otras mujeres de, por ejemplo, sistemas sanitarios diferentes, aun estando dentro de la misma comunidad autónoma o país, podría haber aportado visiones diferentes del mismo proceso.

Como recursos materiales se necesitaron grabadora, lápiz, folios, ordenador con procesador de textos, conexión a Internet y un cuaderno a modo de bitácora donde se anotaron durante los años de esta investigación todo lo concerniente sobre ella: ideas que iban

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

surgiendo, borradores de la metodología, de las preguntas y anotaciones durante la formación recibida.

3.2 Instalaciones.

La toma de datos se realizó en diversas instalaciones del Hospital General de La Palma, del Hospital Universitario de Canarias y del Ilustre Colegio de Enfermería de Santa Cruz de Tenerife, que fueron amablemente cedidas para el desarrollo de la investigación.

3.3 Tiempo y oportunidad.

Esta tesis doctoral comenzó a gestarse en 2013 y se concluyó en el primer semestre de 2017. Durante este tiempo, se diferenciaron claramente dos grandes periodos. El primero de ellos, es el que abarcó desde 2013 hasta mediados de 2016. En este periodo se llevó a cabo la formación de posgrado relacionada con la metodología cualitativa, las publicaciones del doctorando en revistas nacionales y la asistencia a congresos especializados. El segundo periodo es el que fue desde comienzos de 2016, hasta la defensa de la tesis en el segundo semestre de 2017. En este segundo periodo, de año y medio de duración, se llevó a cabo el trabajo de campo propio de esta investigación, culminado con la redacción del informe final.

3.4 Disponibilidad de sujetos.

Este fue uno de los aspectos que más inquietudes causó al comienzo de la tesis, por varias razones. En primer lugar, como quedó expuesto en el *Capítulo I*, la concomitancia de cáncer y embarazo en la mujer es una asociación bastante infrecuente, aproximadamente un caso por cada mil o mil quinientos nacimientos. En segundo lugar, se temía que las participantes potenciales, que se antojaban no muy numerosas, pudieran declinar la invitación a participar en el trabajo, lo cual constituía una postura totalmente respetable y éticamente necesaria para la investigación. Y en tercer lugar, las ya citadas limitaciones operacionales para la búsqueda de participantes más allá del ámbito geográfico en el que se desarrolló la investigación. Estos

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

tres hechos condicionaron la muestra final, pero en principio no debía ser el mayor escollo para reunir a un número suficiente de mujeres que voluntariamente quisieran participar en la investigación, puesto que la metodología cualitativa permite trabajar sólidamente con muestras no numerosas (Hernández et al., 2010, p.392).

3.5 Colaboración de terceros.

Este trabajo además contó con la inestimable ayuda de numerosas personas, algunas de las cuales ya fueron nombradas en la sección de *Agradecimientos* y de valiosos colaboradores para su ejecución. Sin ellos hubiera sido imposible identificar a las informantes potenciales e incluirlas en el estudio. Su labor quedará reflejada más adelante en el epígrafe sobre la captación y selección de participantes, *Capítulo VIII*, pues fue en ese momento cuando su trabajo fue más patente.

3.6 Experiencia del investigador.

Como paso previo a la realización de esta tesis, durante la formación en el enfoque cualitativo, tuve la ocasión de realizar diversas investigaciones con esta metodología que fueron publicados en revistas de carácter nacional y que supusieron los cimientos indispensables para el desarrollo de la misma. La experiencia profesional, se condensa en trece años de matrona y algunos menos como enfermero generalista.

3.7 Consideraciones éticas.

Los principales dilemas éticos relacionados con el proceso de investigación cualitativa tienen relación con el consentimiento informado, la confidencialidad, la relación entre el investigador y los participantes y la relación riesgo-beneficio (Houghton, Casey, Shaw y Murphy, 2010).

Todas las participantes firmaron un consentimiento informado para su inclusión en la investigación. Los tres hospitales, a través de sus respectivas Comisiones de Ética e

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Investigación Clínica, requirieron un modelo de consentimiento informado adaptado a sus criterios particulares, por lo que tales documentos se encuentran incluidos en la sección de *Anexos* al final de este informe. En el consentimiento se incluyeron los datos de contacto con el investigador, una descripción sobre la justificación, el objetivo de la investigación, la metodología necesaria, la voluntariedad de la participación y la normativa legal aplicable. La firma del consentimiento se producía previamente a la toma de datos y siempre después de haberlo leído la participante junto con el doctorando, para la aclaración de cualquier duda.

En cuanto al mantenimiento de la confidencialidad durante la investigación, para la redacción de los resultados de esta tesis se omitieron los nombres verdaderos de las participantes u otros nombres propios y de lugares geográficos que fueron mencionados. Los nombres de las participantes se sustituyeron por códigos del tipo Informante 1, Informante 2, etc., para asegurar que los datos obtenidos no se puedan asociar a determinada persona con identidad conocida. Solamente este doctorando como *investigador principal*, término que aparece en los consentimientos, era la única persona que conocía y podía asociar los testimonios con la identidad de cada participante.

Otro aspecto a destacar es la relación entre el investigador y los participantes en la investigación, la cual puede tener efecto en la observación de los participantes, en la toma de datos y en la interpretación de los mismos (Houghton et al., 2010). Hubo dos participantes a las que aparentemente este doctorando prestó su atención profesional. Reitero aparentemente puesto que personalmente no recordaba tal situación y fueron ellas mismas quienes lo comunicaron. En ningún momento intenté indagar sobre esta cuestión, y así se lo hice saber a estas participantes en los momentos previos a la toma de datos, ya que consideré que si hubiera investigado sobre si les ofrecí mi atención profesional durante su parto, se podría ver alterada de alguna manera el desarrollo de la investigación. A todas las informantes se les animó a que expresaran sus testimonios de la forma más sincera y con toda la profundidad

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

que les fuera posible, y en el caso de estas dos informantes en particular, que intentaran obviar que yo como matrona, pudiera haber sido parte del equipo que las trató durante su proceso. En el capítulo sobre *El paradigma epistemológico de la investigación y su metodología* se ofrece más información contextual sobre el rol del investigador en la investigación cualitativa. En cuanto a la posible influencia de esta relación sobre la interpretación de los datos, la investigación cualitativa posee estrategias para que no se vea disminuida la validez de la investigación, las cuales se pusieron en práctica y quedarán detalladas en el capítulo *La validez, organización y análisis de los datos*. En lo concerniente al dilema de la relación riesgo-beneficio, Pastor (2011), sostiene que es difícil con frecuencia predecir el equilibrio de riesgos y beneficios en la investigación cualitativa. Los potenciales riesgos pueden producirse sí, por ejemplo, durante una entrevista se palpa cierto malestar psicológico en el participante, especialmente cuando son temas sensibles. En estas condiciones, Pastor considera que lo más apropiado es parar la entrevista, continuarla cuando el participante haya recobrado el control de la situación o incluso dejarla para otro día. En el caso de esta investigación, no fue necesario parar o posponer ningún encuentro con las informantes.

Además de las consideraciones éticas detalladas, el estudio de investigación que constituye la presente tesis contó con las autorizaciones por parte de las Comisiones de Ética e Investigación Clínica hospitalarias mencionadas anteriormente, para la captación de participantes potenciales. Estas autorizaciones también se encuentran incluidas como anexos. Las autorizaciones comenzaron a solicitarse en marzo de 2016, y tras varias aclaraciones solicitadas por las citadas Comisiones y también por este doctorando, ya que necesitaba que se aclarasen ciertos aspectos de las solicitudes al estar diseñadas para estudios cuantitativos, las solicitudes empezaron a sancionarse en septiembre de 2016. La búsqueda de participantes comenzó a partir de esa fecha. El muestreo y la forma de captación que se llevó a cabo quedarán detallados en el capítulo *La validez, organización y análisis de los datos*.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO IV. El objetivo de la investigación

Álvarez-Gayou (2003, p.202), como se mencionó anteriormente, explica sobre el objetivo de la investigación que en algunos casos, en las investigaciones se plantean objetivos generales y específicos, lo cual atribuye a la tradición positivista. Este autor considera que los objetivos, que no tienen por qué dividirse como en otros paradigmas entre generales y específicos, simplemente deben ofrecer una respuesta a la pregunta de investigación. En relación con este planteamiento, Hamui (2015) afirma que la construcción del objeto de investigación se elabora a partir de las preguntas que el investigador se plantea. En este sentido, si se alude de nuevo a la pregunta de esta investigación reflejada en el *Capítulo I, ¿Cómo es la experiencia de haber tenido cáncer durante el embarazo, descrita por las propias mujeres embarazadas?*, el presente estudio tiene como objetivo general:

Conocer el fenómeno del cáncer durante el embarazo a través de las experiencias y vivencias de mujeres que fueron diagnosticadas de cáncer durante el transcurso de su gestación.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO V. La búsqueda bibliográfica

La búsqueda bibliográfica académica para esta tesis comenzó en 2013, con posterioridad a la matriculación en el programa de doctorado, aunque hay que recordar que los orígenes de esta búsqueda hay que situarlo en años anteriores, conforme nació la inquietud por conocer mejor el problema que se presentaba a nivel asistencial.

Las bases de datos consultadas fueron tanto las principales genéricas en ciencias de la salud (Medline, EBSCOhost, EMBASE, Bireme, Cinahl, Cochrane, WOS, Scielo, ProQuest, Redlyc y Dialnet), como otras bases de datos específicas de Psicología (Psyke, PePSIC y PsycINFO) y otras relacionadas con la metodología cualitativa (entorno CUIDEN). El acceso se hizo de forma individual en cada base de datos o de forma agrupada a través del portal de búsqueda de la Universidad de La Laguna, *Punto Q*. Para la identificación de publicaciones se incluyeron los términos incluidos en los Descriptores de Ciencias de la Salud (DECS) en castellano *cáncer, neoplasias, embarazo, gestación, psicología, impacto psicosocial, investigación cualitativa*, de forma aislada o combinada entre ellos y de forma completa o con la raíz del término añadiendo el símbolo “*”, para incrementar la probabilidad de localización de bibliografía. Dicha estrategia se repitió en el idioma inglés con los términos *cancer, neoplasms, pregnancy, gestation, psychology, psychosocial impact, qualitative research*, incluidos en el DECS y en el Medical Subjects Headings (MeSH). Asimismo, la lista de referencias de cada artículo o publicación hallada sirvió como fuente de información para la captación de más publicaciones relacionadas con el tema de estudio. No se limitó la búsqueda a ningún periodo de tiempo en particular, con el ánimo de encontrar la mayor bibliografía posible sobre los aspectos biopsicosociales de este infrecuente tema de estudio. Esta búsqueda bibliográfica se mantuvo hasta semanas antes del depósito de la tesis, en aras de incorporar a

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

la investigación la información más actualizada al respecto, lo que ayudó a la contextualización de la investigación y a la discusión de los resultados con el mayor número posible de estudios de temática similar.

Tras la búsqueda bibliográfica acometida, se apreció que la literatura existente sobre el cáncer durante el embarazo estaba enfocada principalmente hacia los detalles biologicistas del proceso de cáncer durante el embarazo, y en mucha menor medida hacia los aspectos psicosociales del mismo. Revisiones bibliográficas, estudios de casos, ensayos clínicos, etc., intentaban determinar cuál debía ser la mejor opción para llegar a un diagnóstico preciso y al tratamiento más adecuado, para que el cáncer afectara lo menos posible a la gestación y viceversa. En estos estudios biologicistas se hacía siempre una sutil mención al gran impacto psicosocial que en la mujer tiene la asociación de cáncer y embarazo, aunque adolecían de un planteamiento científico para hacer tales afirmaciones. Una explicación a este hecho particular hallado durante la revisión bibliográfica puede encontrarse en lo que afirmaba Gracia (2000), para quien las ramas de las ciencias de la salud como medicina y enfermería, han estado, y continúan estando, orientadas predominantemente hacia el modelo biomédico y a la filiación del saber científico con la cuantificación de los elementos y variables más próximos al plano biológico, con el consiguiente olvido de los valores y comportamientos vinculados a las dimensiones biográficas y sociales de los individuos.

En la búsqueda bibliográfica se evidenció por otro lado un reducido grupo de estudios en los que los autores intentaron exclusivamente el análisis, la comprensión o simplemente comunicar su experiencia profesional sobre cómo las dimensiones psicosociales se veían afectadas en estas mujeres. A continuación se expondrán los estudios hallados que se centraron en el análisis de las dimensiones psicosociales, y entre ellos se diferenciarán aquellos que se sirvieron de una metodología cuantitativa de los que lo hicieron con metodología cualitativa. En otra sección se listarán todas aquellas publicaciones como

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

revisiones, editoriales o disertaciones que abordaron también los temas psicosociales del proceso.

5.1 Estudios psicosociales con metodología cuantitativa

Comenzando por el grupo de estudios con metodología cuantitativa, el más reciente trabajo publicado es el de Vandembroucke et al. (2016). En su estudio pretendieron identificar a las mujeres y sus respectivas parejas que se encontraban en riesgo de altos niveles de ansiedad estudiando su perfil de afrontamiento al diagnóstico, de entre un grupo de sesenta y una mujeres diagnosticadas de cáncer durante el embarazo y a sus parejas. Para ello, analizaron las respuestas a dos cuestionarios, el cuestionario validado Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ), que valora la regulación cognitiva de la emociones, y un nuevo cuestionario sobre cáncer y embarazo, el Cancer and Pregnancy Questionnaire (CPQ), obra propia de estos autores. Concluyeron que las mujeres y sus parejas en los que predominaban estrategias negativas como rumiación, autoculparse o tener una visión catastrófica de la situación, eran quienes se enfrentaban a niveles más altos de ansiedad, por lo que podrían beneficiarse de apoyo psicosocial adicional, comparados con aquellos progenitores que presentaban estrategias de manejo positivas. En este estudio también se halló que las mujeres tenían mayor deseo de continuación del embarazo que sus parejas y que las mujeres nulíparas manifestaron mayor ansiedad y menor disfrute del embarazo comparadas con las multíparas¹¹. Estos autores concluyeron además que a las mujeres embarazadas con cáncer y a sus parejas se les debe ofrecer al menos una visita a los servicios de atención psicológica durante el embarazo. Los autores reconocieron que los resultados de este estudio deben interpretarse con cautela puesto que su herramienta CPQ aún no está validada.

En 2012, Henry, Huang, Sproule y Cardonick realizaron una encuesta en Norteamérica en la que un total de setenta y cuatro mujeres, que fueron diagnosticadas de cáncer en el tiempo

¹¹ Nulíparas: mujeres sin hijos previos. Multíparas: mujeres con al menos un hijo previo.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

comprendido entre su última regla y el parto o la terminación del embarazo, completaron dos cuestionarios: el Inventario Breve de Síntomas-18 (Brief Symptoms Inventory-18, BSI-18) y la Escala de Impacto del Estresor (Impact of Event Scale, IES). El IES plantea como objetivo en sus veintidós ítems evaluar el malestar subjetivo que acompaña y sigue a las experiencias estresantes y/o traumáticas, mientras que el BSI-18 pretende medir y observar el malestar psicológico, ofreciendo puntuaciones en tres dimensiones: somatización, depresión y ansiedad. Los autores realizaron un análisis estadístico de las respuestas de las participantes y concluyeron que existían niveles clínicos significativos de estrés en estas mujeres, lo que para ellos demostraba el impacto psicosocial si el diagnóstico ocurría durante el embarazo. Más de la mitad de las participantes en su estudio continuaban con niveles altos de estrés incluso pasados cuatro años después del diagnóstico.

5.2 Estudios psicosociales con metodología cualitativa

Estos dos estudios citados hasta ahora, si bien se centraron exclusivamente en los aspectos psicosociales, lo hicieron desde una aproximación cuantitativa. Los estudios hallados con metodología cualitativa son los expuestos a continuación.

Ives, Longman, Saunders y White (2007), llevaron a cabo un estudio en Australia en el que mediante entrevistas semiestructuradas, trataron de identificar los aspectos psicosociales que presentaban aquellas mujeres que fueron diagnosticadas de cáncer durante el embarazo o que quedaron embarazadas poco después del diagnóstico. En sus resultados, hallaron que la protección al feto era algo de vital importancia para estas mujeres, así como que las mujeres presentaban una sensación de aislamiento por pensar que eran las únicas personas a las que les había ocurrido algo similar. Estas mujeres también refirieron una falta de apoyo en sus decisiones, pues sintieron que estaban siendo juzgadas más que apoyadas en las mismas. Además, pusieron de relieve la falta de información clínica que les fue ofrecida por el equipo que las atendió.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Parte de los autores de este estudio, volvieron a estudiar esta problemática cinco años después. En la nueva investigación de Ives, Musiello y Saunders (2012), se realizaron entrevistas semiestructuradas a quince mujeres, con el objetivo nuevamente de explorar los aspectos emocionales y sociales asociados al diagnóstico de cáncer en el embarazo, mediante el análisis de los discursos de las participantes. En su análisis encontraron cuatro temas emergentes, como fueron la ansiedad, el proceso de toma de decisiones, el aislamiento de las participantes y el apoyo social. Sin embargo, estos autores solo desarrollaron su análisis sobre los dos primeros temas. Los altos niveles de ansiedad y el conflicto que se les presentaban cuando llegaba el momento de la toma de decisiones sobre el mejor tratamiento para el feto y para ellas mismas, fueron sus principales hallazgos.

En 2010, Schmitt, Jyrkkiö, Tamminen y Piha, publicaron un artículo en el que se describía el trabajo de los psicoterapeutas de un hospital finlandés con dos embarazadas con cáncer, en el marco general del apoyo psicológico a pacientes oncológicos del hospital. Los psicoterapeutas no describieron unas normas generales de abordaje de la situación, ya que no existía en la literatura nada claro al respecto, sino que intentaron satisfacer las necesidades que presentaban las mujeres conforme iban apareciendo. La terapia, en la que se incluía tanto a las mujeres como a otros miembros de su familia, comenzaba tan pronto el cáncer era diagnosticado, por lo que siguieron a las mujeres desde el momento del diagnóstico hasta dos años después. Los investigadores observaron que estas mujeres tenían que hacer frente a dos realidades competidoras, la vida y la muerte que, descrito por ellas, crecían al mismo tiempo dentro de su cuerpo. Las mujeres debían sobrellevar de la mejor manera posible las consultas de un número elevado de especialistas, la ansiedad y la incertidumbre que acarreaban las pruebas diagnósticas y sobre todo el hecho de no saber cómo iba a terminar todo. Estos autores recomendaron la realización de más estudios para conocer mejor cómo ésta situación

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

podría afectar a largo plazo a las relaciones de la familia, de pareja o incluso con el bebé fruto del embarazo.

Da Silva, Lieth, Mattar y Yazaki (2014), realizaron un estudio en Brasil cuyo objetivo fue investigar de forma comparada la dinámica emocional de las pacientes embarazadas diagnosticadas con cáncer. Se compararon dos grupos. Un grupo estaba compuesto por seis mujeres embarazadas con cáncer, de las cuales cuatro ya estaban enfermas de cáncer antes de quedarse embarazadas. Los testimonios de estas mujeres, obtenidos mediante entrevistas, se compararon con el otro grupo compuesto por cinco mujeres que tenían un embarazo sin cáncer y de bajo riesgo. Entre los hallazgos encontraron que las mujeres con cáncer mostraron grandes dificultades para tratar con el diagnóstico, un fuerte sentimiento de duelo, y una marcada ambivalencia entre miedo y valentía, alegría y tristeza, la vida del bebé y la muerte de ellas mismas.

Dos casos clínicos fueron analizados en Francia por Ferrere y Wendland (2013) en su estudio. En el análisis de los dos casos sobresalieron dos aspectos: la ruptura con la idea de maternidad que para estas mujeres supuso el diagnóstico del cáncer, así como que a la hora de tomar decisiones, la opción elegida no siempre era considerada por la mujer la mejor opción para el normal desarrollo del embarazo o el tratamiento del cáncer.

Zanetti et al. (2006), aprovecharon el caso de una mujer en Suiza para ilustrar las diferentes fases del cuidado psicológico que según estos autores debe llevarse a cabo. En su artículo, abordaron temas como la comunicación del diagnóstico y de la información que se ha de proporcionar, la importancia de establecer una relación estable y de confianza entre el personal sanitario y la mujer y en especial sobre lo que califican como “difícil proceso de toma de decisiones conjuntas” que se produce en estos casos, tanto si las decisiones que se han de tomar tienen relación con terminar forzosamente el embarazo o continuar con él.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

En castellano, se hallaron los estudios publicados por Rafaela Blanco en 2011 y por Herrero y Guardia a finales de 2016. Blanco (2011) brevemente describe el caso de una mujer con cáncer de mama y la visión que tenía esta mujer sobre la maternidad. Este caso formaba parte de una serie de treinta entrevistas realizadas en la comunidad autónoma de Cataluña, con el objetivo de analizar cómo afectaba a las mujeres con cáncer de mama la ausencia de maternidad después del tratamiento y analizar los significados de una menopausia precoz tras el tratamiento. Los objetivos y los resultados obviamente no tenían relación con el objetivo propuesto para esta tesis, pero encontró que a la mujer protagonista del caso clínico le fue más difícil superar el hecho de aceptar que no podía tener más hijos que tener la enfermedad. Por su parte, Herrero y Guardia (2016) también publicaron un caso clínico con el objetivo de presentar la experiencia de una mujer con cáncer de mama avanzado, con la que mantuvieron una entrevista semiestructurada para obtener la información. El principal hallazgo comunicado fue la aparición en la mujer de una marcada incertidumbre relacionada con su propia vida y con la resistencia de su cuerpo ante los efectos del tratamiento. Otros aspectos importantes que destacaron estos autores fue la importancia del apoyo recibido por la mujer, del valor que le daba a compartir el tiempo con sus seres queridos y de mantener una actitud combativa durante la enfermedad.

5.3 Otras publicaciones sobre los aspectos psicosociales del cáncer durante el embarazo

Estas publicaciones incluidas en esta sección son síntesis teóricas a modo de ensayos, revisiones de artículos previos o comunicaciones basadas en la experiencia profesional de sus autores.

Leslie R. Schover (2000), mencionaba las preocupaciones aun presentes en las mujeres supervivientes que incluso habían finalizado el tratamiento contra la enfermedad, quienes según su experiencia como psicóloga clínica todavía presentaban ansiedad ante aspectos como

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

la fertilidad futura, la seguridad en embarazos subsecuentes o la salud de los hijos que fueron expuestos intraútero a los tratamientos antineoplásicos.

Oprisan y Zivari (2014), en su comunicación subrayaron la necesidad de proporcionar una atención compuesta por un equipo multidisciplinar que incluyera a psicólogos e hicieron hincapié al igual que Zanetti et al. (2006) en la importancia del anuncio del diagnóstico. Estos autores además, mencionaron las fases psicológicas para recuperar el equilibrio emocional durante el tratamiento, y la movilización del espíritu de lucha que estas mujeres deben desarrollar para reducir la depresión y la ansiedad.

Alder, Bitzer y Brédart publicaron un artículo en 2009, que si bien no es fruto de ninguna investigación de campo con mujeres que tuvieron cáncer durante su embarazo, recoge aspectos del cuidado psicológico que se les debe brindar a estas mujeres y sus parejas. Estos autores incidieron en que la mujer con cáncer durante el embarazo se encuentra en una disyuntiva en la que se ve como dadora de vida y a la vez su vida está en riesgo, experimenta emociones abrumadoras, siente la responsabilidad de cuidar al niño y al mismo tiempo necesita ser cuidada, tiene marcados sentimientos de ambivalencia y debe hacer frente a los cambios en su imagen corporal causados por los efectos del tratamiento del cáncer.

Nilsen (2015) firmó un editorial sobre cáncer y embarazo en el cual enfatizaba sobre algunos aspectos y consecuencias psicosociales de este proceso: el complejo tema de la toma de decisiones, el miedo presente en la mujer y el apoyo que deben recibir por parte de su entorno.

En 2013, Harrison publicó una revisión en el que comparaba dos artículos ya mencionados anteriormente, el de Henry et al. (2012) con metodología cuantitativa y el de Ives et al. (2012) eminentemente cualitativo.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO VI. El paradigma epistemológico de la investigación y su metodología

Según Vargas, (2011, p.12), toda investigación cuenta con una estructura epistemológica y metodológica que es la que determina el camino concreto para la construcción del conocimiento y las posturas que habrán de ser asumidas en tal construcción. La definición epistemológico-metodológica implica un ejercicio mental de análisis y reflexión de lo que se desea investigar y del interés que se tiene por lo investigado, antes, y a lo largo de todo el proceso (p.22).

Como afirman Driessnack, Sousa e Isabel (2007), la selección paradigmática para el diseño de cualquier tipo de investigación comienza con la pregunta de investigación y el fenómeno a ser estudiado. Por un lado, existen diversos tipos de diseños de investigación cuantitativa para responder a aquellos aspectos de investigación cuantificables, y por otro lado, hay otros diseños cualitativos para responder a aspectos sobre condiciones distintas de salud, enfermedad y experiencias de vida de las personas. Entender el propósito de cada diseño de investigación, ya sea cuantitativo o cualitativo, ayuda para la selección de aquellos que mejor respondan a las preguntas de investigación. Por lo tanto, enfilarse a la pregunta y seleccionar el mejor diseño de investigación para responder a la misma, es el primer y más importante paso para la conducción de una sólida investigación científica (Álvarez-Gayou, 2003, p.31; Driessnack et al., 2007; Zoucha, 1999).

La investigación es la herramienta más importante con la que contamos para conocer, explicar, interpretar y, en su fin último, transformar la realidad. Su desarrollo en las diferentes disciplinas, como en el caso que nos atañe en las ciencias de la salud, es imprescindible para, por un lado, la búsqueda de soluciones a los problemas que maneja y por otro, para la generación de nuevos conocimientos. La investigación se convierte además en un instrumento

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

de análisis crítico de la información y de los conocimientos en los cuales cimentamos nuestro quehacer diario. Pero, ¿qué es investigar?, ¿cuál es el mejor camino para llegar al conocimiento de lo propuesto en el objetivo de esta tesis?

Investigar, según la RAE, consiste en “realizar actividades intelectuales y experimentales de modo sistemático con el propósito de aumentar los conocimientos sobre una determinada materia”¹². Para Monje (2011, p.9) es “el proceso mediante el cual generamos conocimiento de la realidad con el propósito de explicarla, comprenderla y transformarla de acuerdo con las necesidades materiales y socioculturales del hombre que cambian constantemente.”

Hernández et al. (2010, p.4) entienden que investigar es “un conjunto de procesos sistemáticos, críticos y empíricos que se aplican al estudio de un fenómeno”, constituyendo un proceso creativo que se rige por unas reglas de validez y aceptabilidad compartidas por la comunidad científica y que busca resolver problemas observados y sentidos. Retomando a Vargas (2011, p.10-11) éste define la investigación como “todo proceso sistemático, entendiendo como sistemático el empleo de herramientas de indagación, análisis y síntesis, todo, con un cierto rigor metodológico, que tiene como fin fundamental construir conocimiento respecto de una realidad determinada”.

6.1 Los paradigmas epistemológicos

Como ya se ha comentado, toda investigación se hace desde una postura epistemológica, es decir, desde una manera de entender qué es el conocimiento y cómo se construye. La Epistemología (del griego *epistéme*: conocimiento, y *logos*: razón, principio racional) trata de un campo de la filosofía y las ciencias, que estudia qué es lo que debemos entender por conocimiento y si es posible o no tener acceso a él. Esta disciplina se encarga de los fundamentos y métodos del conocimiento científico en general o de determinada ciencia en

¹² Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=M3a7YOZ>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

particular, y con ello nos enseña hacia la reflexión y el estudio de los métodos y las técnicas que aplicamos en la investigación para llegar a conocer algo (Vargas, 2011, p.12).

Jurgen Habermas (2000), distinguió en su obra tres grandes paradigmas epistemológicos:

el paradigma positivista, el hermenéutico-interpretativo y el paradigma crítico¹³. Un

paradigma epistemológico, en el ámbito científico, "es un conjunto de teorías y/o ideas

apropiadas para el desenvolvimiento de una investigación" (Vargas 2011, p.14).

Tradicionalmente, en ciencias de la salud se han utilizado los dos primeros, siendo el

paradigma crítico más utilizado en investigaciones de tipo social, por ello, a continuación

entraremos en más detalle sobre los dos primeros, positivista y hermenéutico-interpretativo. A

través del estudio y escrutinio de los diferentes paradigmas se pretende justificar la elección

del paradigma hermenéutico-interpretativo como el más idóneo para la realización de esta

investigación.

6.1.1 El paradigma positivista

Bajo este paradigma, con la investigación se intenta alcanzar el conocimiento de una

verdad objetiva e irrefutable. El interés por saber, por tanto, es la predicción, para poder

controlar la naturaleza, y de ahí que se necesite inducir o deducir leyes o principios, los cuales

están sustentados epistemológicamente en el Positivismo. Según esta visión de la ciencia, el

conocimiento se produce inicialmente a través de la formulación de una hipótesis, y

¹³ *Paradigma crítico*. En este paradigma, se asume una postura epistemológica pragmática, con un claro fin, y casi siempre utiliza una metodología cualitativa. El interés de la investigación es la emancipación y/o transformación para poder lograr la liberación de una opresión, que puede provenir del poder establecido, de ahí que se necesiten encontrar acciones para revertir tal estado. Bajo este paradigma el conocimiento es la posesión de una acción óptima y útil para cambiar una realidad. No hay aquí por tanto, contribución alguna a ninguna teoría ni campo, de conocimiento sino más bien la construcción del conocimiento con fines utilitarios, de ahí su calificación de pragmática.

En este paradigma, se siguen los postulados que la realidad está constituida por relaciones de poder; unos sujetos dominan a otros sujetos y a los objetos; la realidad es un sistema de dominación-liberación; la realidad está constituida de acciones y que ésta es transformable.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

posteriormente se produce su confirmación o refutación, lo que le da validez y confiabilidad a la teoría (Vargas, 2011, p.14).

Este paradigma tiene en el sociólogo y filósofo francés Auguste Comte (1798 - 1857), a una figura fundamental. En su obra "*Cours de philosophie positive*", publicada originalmente en 1842, identificó sus principios sobre la epistemología, que se caracterizan por:

- *Monismo metodológico*, es decir, la explicación científica ha de tener la misma forma en cualquier ciencia si aspira a ser ciencia. Por esto solo admite un método aplicable en la ciencia, al que llama método científico. Toda la actividad científica y filosófica ha de ajustarse exclusivamente al análisis de los hechos reales verificados por la experiencia a través del experimento.
- *El valor instrumental de la razón*, pues entiende la razón como el medio para alcanzar los fines. El objetivo del conocimiento es explicar causalmente los fenómenos por medio de leyes generales y universales.
- *La inducción como forma de llegar al conocimiento*. Comte rechaza las elaboraciones teóricas creadas a partir de principios que no hayan sido percibidos objetivamente porque rechaza que sea posible conocer realidades que estén más allá de lo dado.
- *La filosofía no puede dar información acerca del mundo*, ya que esta tarea corresponde exclusivamente a las ciencias.

Zayas (2010, p.15), sostiene que este paradigma derivó de los avances de las ciencias naturales y el empleo del método experimental, desde finales del siglo XIX, y que se estableció como modelo predominante de la investigación científica. Así, se produjo una transferencia y asimilación acrítica de estos modelos y métodos a las ciencias sociales.

Como se puede presagiar, es en este paradigma donde tiene cabida la investigación mediante metodología cuantitativa. En este tipo de metodología las variables a observar, las técnicas, las estrategias e instrumentos concretos intentan medir, contar, pesar, etc., lo más

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

objetivamente posible algún aspecto de la realidad. Su unidad de análisis fundamental es la cantidad, de ahí su nombre, cuantitativa. Esta metodología produce como resultados relaciones de causa-efecto, de correlación o descripciones objetivas de la realidad (Rivera, 2001).

Vargas (2011, p.15), sintetiza algunos de los postulados que describen el positivismo como paradigma epistemológico:

- La realidad es objetiva.
- Existe una separación clara entre sujeto observador (investigador) y el objeto observado.
- La realidad es causal o correlacional.
- La realidad es simple, observable y medible y se manifiesta a través de las variables enunciadas en una hipótesis.
- Las variables son generalmente de naturaleza cuantitativa y por tanto son conmensurables.

6.1.2 El paradigma hermenéutico-interpretativo

También llamado en la literatura *paradigma cualitativo, fenomenológico, naturalista, humanista o etnográfico*, se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social (Hernández et al., 2010, p.7).

Bajo este paradigma (Vargas, 2011, p.15-17), el interés por saber se basa en la comprensión de los fenómenos más que su cuantificación, para poder compartir y convivir, que se sustenta en una postura epistemológica hermenéutica¹⁴ o también llamada *interpretativa*. En este paradigma se postula que el conocimiento proviene de la construcción subjetiva y continua de aquello que le da sentido a la realidad investigada, como un todo donde las partes se significan entre sí y en relación con el todo. En este paradigma se sustituyen los fines de explicación, predicción y control del paradigma positivista por otras

¹⁴ El concepto de *hermenéutica* será desarrollado en el siguiente capítulo.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

nociones de comprensión, significado y acción ante los fenómenos. Busca la objetividad en el ámbito de los significados utilizando como criterio de evidencia el acuerdo intersubjetivo en un determinado contexto. En este paradigma, los investigadores de orientación interpretativa se centran en la descripción y comprensión de lo que es único y particular del sujeto más que en lo que es generalizable de él. Este paradigma se centra, en comprender la realidad del ser humano desde los significados de las personas implicadas y estudia sus creencias, intenciones, motivaciones y otras características no observables directamente ni susceptibles de ser comprobadas mediante la realización de experimentos.

Algunos de los postulados que, a diferencia del paradigma positivista, mejor describen este paradigma epistemológico son:

- La realidad es subjetiva.
- Se plantea la implicación del sujeto observador en el objeto investigado.
- La realidad es estructural y/o sistémica, es decir, cada parte está en relación con el todo y a la vez entre sí.
- La realidad es compleja e interpretable.

Como se puede predecir también, en este paradigma se asume y se elige generalmente una metodología cualitativa. En este tipo de metodología, los fenómenos observables, las técnicas e instrumentos de recogida de datos, etc., se articulan para observar de manera subjetiva algún aspecto de la realidad. Su unidad de análisis fundamental es la cualidad o característica de los fenómenos, de ahí su nombre: metodología cualitativa. Esta metodología produce como resultados categorías y relaciones entre las partes y el todo de la realidad estudiada. En la investigación cualitativa, lo que se espera en el informe final es una descripción densa, una comprensión experiencial y múltiples realidades (Álvarez-Gayou, 2003, p.29). El profesor de la Universidad de Duquesne, Rick Zoucha, afirmaba que la investigación cualitativa es muy apropiada para estudios de investigación en enfermería. Dado

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

que muchas preguntas de investigación implican la exploración de experiencias y significados humanos, los métodos cualitativos a menudo son los más apropiados para la investigación enfermera:

Las enfermeras se dedican a observar las respuestas humanas y a cómo proporcionar cuidados empáticos a personas dentro de sus culturas y contextos psicosociales específicos. Los diversos métodos de investigación cualitativa en enfermería pueden descubrir, destapar, y explicar de forma efectiva tales respuestas humanas (Zoucha, 1999).

6.1.3 La alternancia paradigmática

Aunque la delimitación de cada paradigma esté bastante clara, se debe tener en cuenta que los paradigmas pueden ser utilizados en parte para una misma investigación y siempre que se tenga claro las razones para hacerlo. No obstante, hay algunas reglas generales que deben observarse. Por ejemplo, no son los paradigmas en su totalidad los que son mezclados, sino que se pueden incorporar puntualmente algunos métodos y/o técnicas de alguno de los otros. Es decir, si se asume una postura epistemológica hermenéutico-interpretativa, se podría desarrollar por ejemplo una encuesta estadística, propia del paradigma positivista, para observar e interpretar algún aspecto de la realidad que sirva al propósito de la investigación que se realiza, pero sin abandonar la postura epistemológica del paradigma hermenéutico-interpretativo que originalmente se asumió. Por otro lado, desde el paradigma positivista es generalmente impropio importar métodos o técnicas de los otros dos paradigmas, interpretativo y crítico, a no ser que sean únicamente para proporcionar un medio de medición o de observación idóneo (Vargas 2011, p.19). También es posible emplear alguna técnica cualitativa para mejorar la definición o el tipo de variables que deben ser medidas bajo los propios criterios del positivismo.

Sale, Lohfeld y Brazil (2002) ofrecen cuatro evidencias, fundamentadas en los puntos en común interparadigmáticos, que apoyan el empleo combinado de ambas metodologías. En primer lugar, ambas formas de aproximación comparten el propósito de comprender mejor el

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

mundo en el que vivimos. En segundo lugar, las dos formas de investigación se proponen mejorar el bienestar del ser humano, propagar el conocimiento y mantener el rigor en todas sus etapas. En tercer lugar, afirman que combinar metodologías es sumamente útil para la investigación, en especial en enfermería, ya que la complejidad de los fenómenos relacionados con la respuesta humana a la enfermedad y el impacto de los cuidados necesitan un amplio espectro de perspectivas y formas de aproximación. Por último, las autoras mantienen que el debate entre métodos cualitativos y cuantitativos solo consigue distraer la atención de los investigadores y no ayuda a resolver los problemas prácticos que aborda la investigación.

Morgan (1998), afirma también que se deben conseguir resultados complementarios utilizando el potencial de un método para mejorar los hallazgos del otro, entendiendo así ambos paradigmas, el positivista y el interpretativo, como interdependientes. La tendencia en los últimos años es la de superar el debate sobre la preeminencia científica de una sobre la otra y considerar la estrategia de complementariedad como algo ventajoso y adecuado para las investigaciones actuales.

6.2 La elección del paradigma para la investigación

Teniendo en consideración a la pregunta que guía esta investigación: *¿Cómo es la experiencia de haber tenido cáncer durante el embarazo, descrita por las propias mujeres embarazadas?*, así como el objetivo propuesto: *Conocer el fenómeno del cáncer durante el embarazo a través de las experiencias y vivencias de mujeres que fueron diagnosticadas de cáncer durante el transcurso de su gestación*, se estimó necesario enmarcar esta investigación dentro del paradigma interpretativo para hallar respuesta a la pregunta, utilizando para ello una metodología cualitativa.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

6.3 La metodología cualitativa

Sorteado este primer dilema de elección del paradigma investigativo, es necesario clarificar la cuestión del propio significado de la investigación con metodología cualitativa. El hecho de encontrar una definición exacta de investigación cualitativa para incluirla en este capítulo se antojó difícil, porque como afirmaron Denzin y Lincoln (2005):

Los usos y significados particulares y múltiples de los métodos de la investigación cualitativa hacen difícil para los académicos ponerse de acuerdo en cualquier definición esencial acerca del campo, en tanto que nunca es sólo una cosa. (...) Cualquier intento por dar una definición esencial de investigación cualitativa requiere un análisis cualitativo de las circunstancias que producen tal definición (p.9).

Para estos autores, el simple hecho de definir el concepto de investigación cualitativa plantea ciertas dificultades por diversos motivos, entre los que destacan la diversidad de contextos de los que emana. La investigación cualitativa no pertenece a una sola disciplina y cada una de ellas crea huellas de su propia historia disciplinaria. En este sentido, Patton (1990) enumera hasta diez disciplinas distintas que con sus aportaciones han contribuido, y aún siguen haciéndolo, al desarrollo de la investigación cualitativa: la etnografía (de la antropología); la fenomenología y la hermenéutica (de la filosofía); la etnometodología (de la sociología); el interaccionismo simbólico (de la sociología y la psicología); la heurística y la ecología psicológica (de la psicología); la teoría del caos (de la física teórica y las ciencias naturales); la teoría de sistemas (que es interdisciplinar); y la llamada posición cualitativa orientada (referida al papel que juega la ideología en cada estudio en particular). Debido a esta pluralidad disciplinaria a la que hace referencia Patton, se ha originado una diversidad de metodologías y epistemologías que proporciona las bases teóricas de las que surgen las características básicas de los diseños cualitativos.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

6.3.1 Definiciones de metodología cualitativa

A continuación se muestran algunas definiciones sobre la metodología o investigación cualitativa, tal como aparecen en la bibliografía consultada.

Taylor y Bogdan (2000), se refieren a la metodología cualitativa como a “la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable (...) Es un modo de encarar el mundo empírico” (p.19).

Para Denzin y Lincoln,

La investigación cualitativa es una actividad que localiza al observador en el mundo. Consta de un set de prácticas interpretativas, materiales que hacen al mundo visible. Estas prácticas transforman el mundo. Convierten el mundo en una serie de representaciones, incluyendo anotaciones de terreno, entrevistas, conversaciones, fotos, grabaciones... En este nivel, la investigación cualitativa involucra un planteamiento naturalista interpretativo del mundo. Esto quiere decir que los investigadores cualitativos estudian cosas en su ambiente natural, tratando de darle sentido, o interpretar los fenómenos en términos del significado que la gente les da.

Como vemos, en su definición no limitan el papel del investigador a la *descripción* sino que agregan el concepto de *interpretación* en busca de significado, ampliando la definición anterior de Taylor y Bogdan. También hacen alusión expresa a la presencia del investigador en el *ambiente natural*, lo que está relacionado con que al paradigma hermenéutico-interpretativo se le nombre también como paradigma naturalista.

Margaret LeCompte (1995), en consonancia con Denzin y Lincoln, destaca la ausencia de una definición ejemplar, porque esta metodología contiene diferentes variedades de investigaciones realizadas con un diverso repertorio de técnicas utilizadas por los investigadores para recoger datos:

La investigación cualitativa se define de forma poco precisa como una categoría de diseños de investigación que extraen descripciones a partir de observaciones que adoptan la forma de entrevistas, narraciones, notas de campo, grabaciones, transcripciones de audio y vídeo casetes, registros escritos de todo tipo, fotografías o películas y artefactos.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

LeCompte también destaca los aspectos del contexto y la presencia del investigador en el ambiente natural, lo que dota a la investigación de realidad y concreción frente a abstracción y la división cuantitativa.

Vargas (2011) propone que:

La [investigación] cualitativa es aquella cuyos métodos, observables, técnicas, estrategias e instrumentos concretos se encuentran en lógica de observar necesariamente de manera subjetiva algún aspecto de la realidad. Su unidad de análisis fundamental es la cualidad, de ahí su nombre: cualitativa. Esta metodología produce como resultados categorías (patrones, nodos, ejes, etc.) y una relación estructural y/o sistémica entre las partes y el todo de la realidad estudiada (p.21).

Para Strauss y Corbin (2002), la investigación cualitativa es:

Cualquier tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otro tipo de cuantificación” (...) Al hablar sobre análisis cualitativo nos referimos al proceso no matemático de interpretación, realizado con el propósito de descubrir conceptos y relaciones en los datos brutos y luego organizarlos en un esquema explicativo teórico (p.11).

En esta definición se observa que toda investigación que no incluya a la matemática en cuanto a la obtención y el análisis de los datos, tendría la consideración de cualitativa.

Gloria Pérez (1994, p.465), en su obra “Investigación Cualitativa. Retos e interrogantes”, afirma que:

La investigación cualitativa se considera como un proceso activo, sistemático y riguroso de indagación dirigida en el cual se toman decisiones sobre lo investigable en tanto está en el campo de estudio (...) Este paradigma da lugar a un nuevo estilo de investigación más cercano a la vida y las situaciones de los sujetos. Investigar de manera cualitativa es operar con símbolos lingüísticos con el fin de reducir la distancia entre teoría y datos, entre contexto y acción.

Para terminar, en palabras de Bonilla y Rodríguez (1997, p.84), la investigación cualitativa se interesa por captar la realidad social “a través de los ojos” de la gente que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

La investigación cualitativa se nutre epistemológicamente de la hermenéutica, la fenomenología y del interaccionismo simbólico¹⁵, conceptos que se desarrollarán en el capítulo siguiente. En la investigación cualitativa la cientificidad del método se logra mediante la transparencia del investigador, es decir, llevando sistemáticamente y de la manera más completa e imparcial sus notas de campo. El hecho de llevar a cabo suficiente trabajo de campo y recoger datos en cantidad suficiente permite elaborar interpretaciones válidas y asegura la transferibilidad a contextos más amplios (Monje, 2011, p.15).

6.3.2 Características de la metodología cualitativa

Con anterioridad se han mencionado diseminadamente algunas de las características básicas de la investigación cualitativa. La gran mayoría de ensayos consultados, libros, monografías y artículos, toman como referencia el decálogo de Taylor y Bogdan (2000, p.20) para caracterizar a este tipo de investigación, el cual se resume a continuación:

La investigación cualitativa es inductiva. Los investigadores desarrollan conceptos e intelecciones, partiendo de los datos y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidos.

En la metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística. Las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. Se estudian a las personas en un contexto de tiempo y espacio determinado.

Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio. Es decir, que interactúan con los informantes de un

¹⁵ En palabras de Monje (2011, p.13) el interaccionismo simbólico argumenta que la conducta humana solo puede comprenderse y explicarse en relación con los significados que las personas dan a las cosas y a sus acciones. La realidad de los individuos se estudia desde el interior, a partir de lo que ellos perciben a través de sus experiencias vividas. El interaccionismo, también denominado “teoría del actor” plantea la comprensión interpretativa de la realidad. Señala que sólo se puede comprender la acción de las personas por la búsqueda del significado que la acción tiene para ellas.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623	Código de verificación: jcNF98n2
Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

modo natural y no intrusivo. Aunque los investigadores cualitativos no pueden eliminar sus efectos sobre las personas que estudian, por ejemplo mediante observación o entrevista, intentan controlarlos o reducirlos a un mínimo, o por lo menos entenderlos cuando interpretan sus datos. Esta característica de la investigación cualitativa proviene del planteamiento de Herbert Blumer, en el cual sostiene que el hecho definitorio de la investigación naturalista es su respeto por la naturaleza del mundo social (Álvarez-Gayou, 2003, p.24).

Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. Resulta esencial experimentar la realidad tal como otros la experimentan. Los investigadores cualitativos se identifican con las personas que estudian para comprender cómo ven las cosas.

El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones. Es decir, hay que ver las cosas como si estuvieran ocurriendo por primera vez. Nada se da por sobreentendido y todo podría ser un tema de investigación.

Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas, en el estudio de un fenómeno. La perspectiva de un paciente es tan importante como la del médico.

Los métodos cualitativos son humanistas. Cuando se someten las palabras y los actos de las personas a ecuaciones estadísticas, perdemos de vista el elemento humano. Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo individual y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas. Se aprende sobre conceptos tales como dolor, fe, belleza, sufrimiento, amor, cuya esencia se pierde con otros enfoques investigativos.

Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación. Observando a las personas en su vida cotidiana, escuchándolas hablar sobre lo que tienen en mente, el investigador cualitativo obtiene un conocimiento directo de la vida social, no filtrado por conceptos, estadísticas ni escalas clasificatorias. Esto no significa que a los investigadores

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

cualitativos no les preocupe la precisión de sus datos. Un estudio cualitativo no es un análisis impresionista ni informal, basado en una mirada superficial a un escenario o a algunas personas. Constituye una investigación sistemática conducida con procedimientos rigurosos, aunque no necesariamente homogéneos (Álvarez-Gayou, 2003, p.27).

Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.

Todos los escenarios en los que se dan los acontecimientos y las personas son, a la vez, similares y únicos.

La investigación cualitativa es un arte. Los métodos sirven al investigador, nunca el investigador es el esclavo de un procedimiento o técnica. La flexibilidad del estudio es uno de los rasgos distintivos de este tipo de investigación.

Respecto a este último punto del decálogo, la investigación cualitativa admite en su desarrollo un proceso flexible que no es lineal. Se siguen aspectos bien delimitados, como en toda investigación, pero también hay espacio por si es necesario una variante metodológica a lo largo del estudio. No hay nada construido a priori, lo a priori es el problema detectado. Como reseñaba la profesora Valerie Janesick (2016), “los investigadores cualitativos tienen mentes abiertas, no mentes vacías”, formulan preguntas que guían sus estudios, preguntas que están bajo revisión constante, adquieren continuamente nuevas formas y flexibilizan el estudio. Mays y Pope (1995), afirmaban que en la metodología cualitativa el planteamiento de las cuestiones y problemas de investigación, así como las preguntas y objetivos iniciales, no son incuestionables. A medida que avanza el estudio, se pueden ampliar, modificar y redefinirse de múltiples maneras tomando en cuenta las eventualidades que surgen a lo largo del trabajo, debiendo el investigador argumentar el porqué de los cambios realizados. Para Martínez (2004):

La información que se acumula y las estructuras emergentes se usan para reorientar el enfoque y la recolección de nueva información (...) las conjeturas iniciales se van

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

convirtiendo en hipótesis firmes; estas hipótesis comienzan, luego, a ser el centro de la búsqueda de nueva información, estrechando el foco de interés y reorientando la investigación (p.50).

Además de los anteriores rasgos de la investigación cualitativa descritos por Taylor y Bogdan, Báez (2014, pp.237-257), agrupa estas y otras características de la investigación cualitativa en cuatro grandes bloques: *a)* el primero de ellos diserta sobre aquellas características referentes a las raíces de este tipo de investigación; *b)* el segundo sobre la finalidad del método; *c)* el tercer agrupamiento es el referente al modo de proceder cualitativo; terminando con *b)* un cuarto sobre el papel del investigador dentro de la investigación cualitativa.

a) Sobre las raíces de la investigación cualitativa, Báez considera que la investigación cualitativa es multidisciplinar, multiparadigmática, multimetódica, ecléctica, empírica, pragmática y que emplea técnicas probadas.

Multidisciplinar: al ser muchas y variadas las disciplinas de diferente naturaleza de las que toma prestado sus conocimientos, sus métodos, sus sistemas y sus procedimientos: “La investigación cualitativa (...) utiliza procedimientos científicos procedentes de la Psicología, Psicoanálisis, Sociología, Antropología, Psicolingüística, Semiótica, etc.” (Denzin y Lincoln, 2005, p.9), y como afirman Taylor y Bogdan (2000, p.19) “los enfoques de sociólogos, antropólogos, psicólogos dedicados a la investigación cualitativa actualmente son sorprendentemente similares”.

Multiparadigmática: debido a lo anterior, cada disciplina aporta los desarrollos teóricos que han ido elaborando y que se han ido añadiendo a su cuerpo de conocimientos. En palabras de Denzin y Lincoln (2005, p.9), “el investigador trabaja entre y dentro de perspectivas y paradigmas que compiten y se superponen”. La labor del investigador cualitativo se desenvuelve en un espeso magma teórico de métodos y paradigmas que sirve de soporte tanto para la recogida de datos como para su interpretación.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Multimetódica: de esta diversidad se desprende también la pluralidad en el análisis y la interpretación de los datos, sin estar sometido a un único paradigma. Como afirmaban Denzin y Lincoln (2005, p.4): “cada práctica hace al mundo visible de una forma diferente. Por lo tanto hay frecuentemente un compromiso para usar más de una práctica interpretativa en cualquier estudio”. La investigación deja actuar al investigador como mejor le aconseje su buen criterio y, además, le permite orientar la investigación sin ataduras: “los métodos sirven al investigador; nunca es el investigador esclavo de un procedimiento o técnica” (Taylor y Bogdan, 2000, p.23).

Ecléctica: como consecuencia de caracterizar y reconocer a la investigación cualitativa su variedad disciplinar, paradigmática y metódica, que ha ido construyendo a lo largo del tiempo, es lógico deducir que aparezca el *eclecticismo*¹⁶.

Empírica: se alinea con el empirismo en su forma más general, en tanto que el conocimiento se obtiene como consecuencia de la experiencia, es un conocimiento directo, no mediado, porque se produce *in situ*. La investigación cualitativa “es un modo de encarar el mundo empírico (...) Los métodos cualitativos nos permiten permanecer próximos al mundo empírico” (Taylor y Bogdan, 2000, p.19).

Pragmática: sitúa el valor de su quehacer en su eficacia para solventar los problemas de indagación que se le plantean.

Emplea técnicas probadas: La utilidad de sus técnicas de indagación y de recolección de datos para alcanzar los objetivos de investigación, como las entrevistas, observación, observación participante, etc., está suficientemente demostrada.

¹⁶ Eclecticismo, según la RAE, es un “componente filosófico que procura conciliar las doctrinas que parecen mejores o más verosímiles, aunque procedan de diversos sistemas.” Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=EKLBSQR>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

b) Sobre la finalidad del método, el objetivo de este tipo de investigación es comprender, estudiar los fenómenos en su contexto, en el que cualquier asunto puede ser investigado y le da suma importancia a las evidencias sobre la validez de la investigación.

Intenta comprender los fenómenos estudiados: hacer coherente lo que aparece como un conjunto de hechos aislados, desordenados y procedentes de muy diferentes fuentes. Sandoval (1996, p.34) afirma que “descubrir el sentido, la lógica y la dinámica de las acciones humanas concretas se convierten en una constante desde las diversas búsquedas calificadas de cualitativas”. Para Taylor y Bogdan (2000, p.21) “el investigador cualitativo (...) no busca “la verdad” o “la moralidad” sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas”. Ejemplo de ello es lo expuesto por Martínez (2008), quien citando al filósofo alemán Wilhelm Dilthey “las ciencias naturales buscan la explicación, las causas (en alemán *erklären*), mientras que las ciencias del espíritu buscan la comprensión del sentido (*verstehen*)” (p.347).

Estudia de las realidades en su contexto: ya que la comprensión que se pretende solo se puede alcanzar conociendo el contexto en que se da el fenómeno investigado. El estudio de los actores en sus realidades cotidianas tiene un objetivo epistemológico: sirve para comprender y entender mejor a los hacedores de las realidades investigadas.

Cualquier asunto puede ser investigado: en su aplicación general, todos los escenarios son susceptibles de ser estudiados con metodología cualitativa.

Da importancia a la validez: la investigación cualitativa se rige por los principios de precisión y fidelidad en la recogida de los datos y el rigor en el análisis y la síntesis. Según Denzin y Lincoln (2005, p.7) “la utilización de múltiples métodos o triangulación refleja un intento de asegurar una minuciosa comprensión del fenómeno en cuestión”.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

c) Sobre el modo de proceder, Báez identifica algunas características en cuanto al modo de proceder que sigue el investigador cualitativo: la inducción como forma de llegar al conocimiento, el carácter explicativo, interpretativo y holístico de la investigación, en el que el lenguaje es su substancia.

Es inductiva: a partir de los datos se construyen teorías explicativas de las realidades estudiadas, o lo que es lo mismo, se desarrollan conceptos partiendo de pautas de los datos, y no recogiendo datos para evaluar hipótesis o teorías preconcebidas que necesitan ser probadas con el estudio en cuestión.

Es explicativa: la investigación cualitativa tiene como motivo central el comprender. Esta comprensión es necesaria para poder explicar. Por lo tanto el foco de la investigación tiene carácter exploratorio y descriptivo.

Es interpretativa: el trabajo que se realiza en una investigación cualitativa se orienta desde la descripción de los asuntos investigados, su explicación y, después de esto, su interpretación. Para Denzin y Lincoln “la investigación cualitativa es interminablemente creativa e interpretativa” (2005, p.44). Esta interpretación no es única sino que está sujeta a posibles lecturas.

El lenguaje es su substancia: indudablemente, como forma de comunicación.

Es holística: cuando en una investigación se utiliza la metodología cualitativa es porque se pretende un conocimiento totalizador e integrador de la realidad sobre la que se trabaja y sobre la que se desea profundizar. La investigación cualitativa no admite que el conocimiento de fenómenos complejos pueda alcanzarse mediante la simple identificación de unas variables y su análisis estadístico, por ello, para adquirir dicho conocimiento adopta una perspectiva holística. “En la metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística; las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo” (Taylor y Bogdan,

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

2000, p.20). En contraste con la investigación cuantitativa, la cual desmenuza el fenómeno para examinar sus elementos, lo que se corresponde con las variables del estudio, la investigación cualitativa se esfuerza por comprender cómo funcionan todas las partes juntas para formar un todo (Pérez, 1994, pp.79-136).

d) Sobre el rol del investigador, se reconoce que el investigador es parte de la sociedad que investiga y que actúa desde la empatía.

El investigador es parte de la sociedad que investiga: por lo cual es imposible conseguir el ideal positivista del investigador aséptico, objetivo y neutro. Es imposible tal exigencia porque el investigador es parte de la sociedad que investiga y por lo tanto de los fenómenos que investiga. Procura abstraerse de sus propias opiniones, predisposiciones o creencias sobre lo investigado, con la idea de evitar en lo posible que éstas puedan afectar a la investigación. La investigación cualitativa es un proceso participativo en el que el investigador establece una relación de intercambio con los participantes. El investigador cualitativo debe reconocer que la investigación se ve afectada por todas las circunstancias propias del investigador, las de los informantes y las que se establecen entre ellos. En palabras del profesor Uwe Flick (2004):

Los métodos cualitativos toman la comunicación del investigador con el campo y sus miembros como una parte explícita de la producción de conocimiento en lugar de excluirla lo más posible como una variable parcialmente responsable. Las subjetividades del investigador y de aquellos a los que se estudia son parte del proceso de investigación (p.20).

Actúa desde la empatía: tratando de situarse en el lugar de sus informantes, determinando el marco de referencia desde el que hablan, dejando en suspenso sus propios prejuicios, puntos de vista y creencias, prestándoles una atención consciente y deliberada para intentar comprenderles. El investigador cualitativo debe poner en juego su capacidad de participar afectivamente en la realidad de las personas con las que trabaja (con las que habla, a las que observa...).

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

En general, la investigación cualitativa ha ocupado históricamente un lugar poco visible en los ámbitos investigadores, amén de provocar recelos por parte de la mayoritaria comunidad científica positivista. La atracción por la cuantificación, considerada como máximo exponente de la ciencia o de lo científico, viene ya de siglos atrás. Ya en el renacimiento Leonardo da Vinci se muestra categórico en su concepción de lo que ha de ser considerado investigación científica: “Ninguna investigación humana puede ser denominada ciencia si no pasa a través de pruebas matemáticas”¹⁷. El soterramiento de lo cualitativo se justifica con los argumentos positivistas de que su metodología no es científica, que adolece de rigor, que es especulativa, subjetiva y que es imposible comprobar su veracidad, que en todo caso su valor es meramente exploratorio. Como señalaban Denzin y Lincoln (2005, p.12) “bajo tal estructura, la investigación cualitativa se hace sospechosa” porque no trabaja con números sino con palabras, no aplica los sofisticados modelos de análisis estadísticos que se han establecido como prototipo del saber científico y porque para llegar al conocimiento lo hace a través de materiales descriptivos recopilados a través de técnicas etnográficas como entrevistas, observación, etc.

Los detractores consideran lo cualitativo un método no científico, lo que puede llevar a plantear cuestiones filosóficas para revisar lo que se puede considerar ciencia y lo que no. Y también a establecer si con los métodos de investigación de los que disponemos podemos llegar a conocer las realidades del ser humano. Sirva como ejemplo las cuestiones que planteaba el matemático y filósofo de la ciencia Imre Lakatos (1989):

¿Qué distingue al conocimiento de la superstición, la ideología o la pseudociencia? La Iglesia Católica excomulgó a los copernicanos, el Partido Comunista persiguió a los mendelianos por entender que sus doctrinas eran pseudocientíficas. La demarcación entre ciencia y pseudociencia no es un mero problema de filosofía de salón; tiene una importancia social y política vital (p.9).

¹⁷ Real Sociedad Matemática Española. Frases matemáticas. Recuperado de <http://www.rsme.es/content/view/184/>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623	Código de verificación: jcNF98n2
Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Este rechazo también se ha dado en las ciencias de la salud en general y en el campo de la enfermería en particular. Según Rodríguez et al. (2008), el paradigma enfermero y sus métodos de investigación han sido tradicionalmente criticados por las formas de pensamiento hegemónicas en las ciencias biomédicas, considerando a la investigación cualitativa como subjetiva, de escaso rigor e impacto limitado. Sin embargo, prosiguen estos autores, cuando el reto del investigador en cuidados es conocer la experiencia de la enfermedad en profundidad, la investigación cualitativa proporciona los métodos necesarios para obtener hallazgos que no son accesibles a través de otras formas de aproximación, y se comporta como un medio fundamental para mejorar el conocimiento que poseemos sobre los pacientes, sobre las intervenciones y para disminuir el sufrimiento que provoca la enfermedad. A pesar de este histórico aislamiento, según Ana Belén Salamanca (2006), en las ciencias de la salud la investigación cualitativa ha comenzado a cobrar importancia en las últimas décadas, debido en gran parte a la necesidad de abordar determinados problemas de salud desde perspectivas bien distintas a la puramente biomédica, perspectivas que admitieran la subjetividad, ya que cuando se investigan problemas de salud en sus dimensiones sociales o culturales, los modos de análisis basados en la estadística se quedan casi siempre estrechos. Según esta misma autora, la investigación cualitativa en salud es necesaria para:

- Examinar fenómenos de los que existe poco conocimiento, tan poco que en ocasiones no ha sido identificado ni nombrado, o bien se ha definido de manera deficiente.
- Describir las dimensiones, variaciones y la importancia de los fenómenos.
- Analizar las características generales de un fenómeno mal comprendido, sus manifestaciones y sus procesos subyacentes.
- Comprender cómo o por qué acontece un fenómeno, o qué significa éste.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO VII. El método interpretativo para la investigación

Dentro de la investigación cualitativa, existe lo que autores como Álvarez-Gayou (2003) denomina *enfoques, marcos teóricos o interpretativos* de la metodología cualitativa. Estos marcos referenciales son necesarios para realizar las acciones de explicar o comprender los fenómenos, pero advierte que no se corresponden con las técnicas para obtener la información (p.41). Sandoval (1996, p.57) los refiere como *modalidades* y Vargas (2011) y Monje (2011, p.113) los denominan *métodos*, los cuales son herramientas de la investigación, no constituyen fines de ella en sí mismos. Para Vargas, los métodos constituyen los:

Marcos conceptuales, ligados a distintas teorías, desde donde se define la realidad en base a determinados principios (...) Los métodos son modos de aproximación a la realidad que provienen de definiciones teóricas, y es por ello que, de estas definiciones fundamentales se desprenden formas concretas de indagar la realidad (p.22).

Llegados a este punto de la tesis, ya se ha decidido utilizar un paradigma interpretativo para esta investigación. Entonces, ¿cuál de estos enfoques, marcos teóricos, modalidades o métodos cualitativos que nos hablan los autores sería el más acertado para lograr el objetivo de la investigación? En este capítulo se detallarán los métodos, por utilizar la nomenclatura de Vargas (2011) y Monje (2011), más afines a la investigación, para posteriormente justificar la elección del mismo.

7.1 Métodos del paradigma interpretativo

7.1.1 El método hermenéutico

La hermenéutica queda definida como la teoría y la práctica de la interpretación. Tiene un largo desarrollo histórico, pues no en vano empieza a tomar forma en las discusiones medievales de las interpretaciones bíblicas, primordialmente las realizadas por los patriarcas de la Iglesia (Álvarez-Gayou, 2003, p.80). El pensamiento hermenéutico parte del supuesto

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

que los actores sociales no son meros objetos de estudio inertes, sino que también expresan, hablan, dan significado y son reflexivos. También pueden ser considerados como subjetividades que toman decisiones y tienen capacidad de reflexionar sobre su situación, lo que los dispone como seres libres y autónomos. El pensamiento hermenéutico interpreta, se desenvuelve en los significados, no en datos. Se interesa por la necesidad de comprender el significado de los fenómenos. Da prioridad a la comprensión y al sentido, en un procedimiento que tiene en cuenta las intenciones, las motivaciones, las expectativas, las razones y las creencias de los individuos (Monje, 2011, p.12).

El trabajo interpretativo de la hermenéutica, parte de reconocer como principio la posibilidad de interpretar cualquier texto, bien sea una interpretación literal o bien una interpretación a partir de la reconstrucción del mundo del texto. Para que la interpretación hermenéutica sea aceptable, debe cumplir por lo menos dos condiciones: que explique toda la información relevante disponible, por lo que si alguna significación importante es excluida o vagamente reconstruida, la interpretación debe ser desechada; y que la interpretación hallada sea la más plausible para explicar los fenómenos interpretados (Sandoval, 1996, p.68).

Según Cohen y Omery (2003), su objetivo es comprender una vivencia, pues entiende que la vivencia es en sí misma un proceso interpretativo y que la interpretación ocurre en el contexto donde el investigador es partícipe. La preponderancia que la hermenéutica da a la interpretación (estudio del significado) frente a la mera descripción del fenómeno, es una de las diferencias más destacadas que tiene con la fenomenología descriptiva que se describe a continuación.

7.1.2 El método fenomenológico

La fenomenología es una corriente filosófica que tiene en el filósofo Edmund Husserl (1859-1938) a su gran exponente. En 1900 y 1901 publicó los dos tomos de *Investigaciones Lógicas*, en los que por vez primera expuso su teoría fenomenológica, la cual siguió

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

desarrollando a lo largo de su vida. Su rasgo distintivo es que se centra en la experiencia personal, en vez de abordar el estudio de los hechos desde perspectivas grupales o interaccionales. Edmund Husserl (2002) buscaba crear una ciencia que indagase en la relación entre los hechos (fenómenos) y el ámbito en que se hacía presente la realidad (conciencia de los fenómenos). Desde el paradigma fenomenológico, las preguntas del investigador se dirigen hacia la comprensión del significado que la experiencia vivida tiene para la persona. Para Husserl, por tanto, el fenómeno es la experiencia subjetiva de la percepción de las cosas (Álvarez-Gayou, 2003, p.86).

Según Báez, la fenomenología es “el estudio de la conciencia de los fenómenos percibidos” (2014, p.96). Por lo tanto, la investigación cualitativa incorpora la mirada que los participantes tienen de dichos fenómenos: los narran, hablan de cómo los viven, de qué piensan o sienten sobre las experiencias que viven y el investigador trata de describirlos, entenderlos y de interpretarlos. La investigación fenomenológica proporciona un saber sistemático, explícito, autocrítico e intersubjetivo de los fenómenos humanos, cuyo principal foco de atención es el estudio de la experiencia humana, de la experiencia vital, entendida como la experiencia no conceptualizada o categorizada. La fenomenología va más allá de la mera suma de variables, de la cuantificación y del tratamiento estadístico, realmente se cuestiona sobre la verdadera naturaleza de los fenómenos en el contexto socio cultural que dentro del cual se dan e intenta desvelar sus estructuras significativas internas (Van Manen, 2003, p.8). El interés de la fenomenología es entender las experiencias de las personas y para ello busca conocer los significados que las personas dan a sus experiencias cotidianas y los procesos de interpretación que realizan para definir su mundo y que les lleva a actuar de esa manera. Los fenomenólogos tratan de describir la experiencia sin acudir a explicaciones causales (Holstein y Gubrium, 1994).

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Para Vargas (2011, p.33-34), la fenomenología es un método conveniente para afrontar investigaciones que tienen que ver con el mundo interior de las personas. Se centra en la descripción de los fenómenos tal y como lo vive la persona en su fuero interno. La realidad no está fuera de ella de manera objetiva, sino que se construye subjetivamente con lo que sucede en el interior de la persona como consecuencia de su experiencia. Así, el método observa, analiza y reflexiona sobre las sensaciones, percepciones, imaginaciones, los sentimientos, sueños, pensamientos, recuerdos, etc., tomando distancia de toda preconcepción conceptual o teórica. Es el método por excelencia para investigaciones de salud, psiquiátricas, psicológicas, sexuales, educativas, etc.

Existen dos premisas en la fenomenología para Morse y Richards (2002): la experiencia vivida y el contexto. La primera se refiere a que las percepciones de la persona, el mundo vivido, la experiencia vivida, prueban para ella la existencia del mundo. La segunda admite que la existencia humana sólo puede ser comprendida dentro de sus propios contextos. De esta forma, los comportamientos humanos se contextualizan por las relaciones con las personas, con los sucesos, con los objetos y con las situaciones.

John Cresswell (1998), considera que los investigadores realizan trabajos fenomenológicos si su labor busca la esencia, la estructura invariable del significado de la experiencia, apartando su propia experiencia, en la más pura tradición de la investigación naturalista y eliminando cualquier juicio respecto a lo que es real o no. El investigador debe observar para tener acceso a las realidades y poderlas conocer. La observación debe hacerse desde la contemplación y con diálogo e interrogación de los actores del tema investigado. Las preguntas de investigación que realizan para esta dialéctica, además, son tendientes a explorar el significado que las personas confieren a la experiencia, y solicitan que se les describan las experiencias vividas cotidianamente.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

La fenomenología para Álvarez-Gayou (2003, p.85) descansa en cuatro conceptos clave: la temporalidad (el tiempo vivido), la corporalidad (el cuerpo vivido), la espacialidad (el espacio vivido) y la relacionalidad o la comunalidad (la relación humana vivida). Considera que los seres humanos están vinculados con su mundo y pone el énfasis en su experiencia vivida, la cual aparece en el contexto de las relaciones con objetos, personas, sucesos y situaciones. Por tanto, la investigación cualitativa se ve enriquecida por la fenomenología en tanto que le aporta la condición de la subjetividad, la experiencia tal como es vivida por los propios individuos.

De la Cuesta (2006) identifica dos escuelas de pensamiento dentro de la fenomenología que involucran distintas metodologías: la eidética o descriptiva y la hermenéutica o interpretada. A la fenomenología eidética le interesa describir el significado de una experiencia a partir de la visión de quienes han tenido dicha experiencia. El investigador aparca sus presuposiciones sobre el fenómeno, llega al participante sin ideas preconcebidas y abierto a recibir cuanto éste exprese. La fenomenología hermenéutica tiene como meta comprender una vivencia y sus hallazgos son producto de la interpretación personal que el investigador realiza de las experiencias tal y como son manifestadas por los informantes.

La fenomenología, como muchas otras teorías, se ha ido desarrollando y modificando después de su fundación. Así, poco después de su creación, el también filósofo Martín Heidegger, quien fuera alumno de Husserl, esboza la fenomenología hermenéutica, con la cual busca describir los fenómenos ocultos y, en particular, sus significados. El objetivo de la fenomenología hermenéutica, en contraposición a la fenomenología eidética de Husserl, consiste en descubrir los significados no manifiestos y analizarlos (Álvarez-Gayou, 2003, p.87). Cohen y Omery (2003), señalan que los distintos desarrollos fenomenológicos se pueden agrupar en tres grandes corrientes: la descriptiva (más cercana a Husserl), la

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

interpretativa (la hermenéutica basada en Heidegger), y la Escuela de Utrecht, que integra ambas corrientes: descripción e interpretación.

Según Oiler (1986, pp.69-84), los datos en este método interpretativo se obtienen principalmente a través de entrevistas, con la particularidad que probablemente se deba realizar más de una entrevista a cada participante. Esto es así ya que durante los primeros contactos entre investigador y participante, surgen nuevos temas para su escrutinio, que deben ser aclarados y tratados en mayor profundidad en sucesivos contactos. En el análisis se explora sobre un fenómeno en particular, luego sobre sus esencias generales para, por último, aprehender las relaciones entre las esencias. Los hallazgos fenomenológicos se presentan en una narración o en temas con subtemas. El análisis de los datos consiste en un proceso de lectura, reflexión, escritura y reescritura, lo que permite al investigador transformar la experiencia vivida por el informante en una expresión textual. En el análisis, se seleccionan palabras o frases que describen particularidades de la experiencia estudiada, pudiéndose agrupar las que tienen relación o semejanza entre sí y formar grupos que revelen la subjetividad de las personas investigadas.

Este proceso se realiza, según Giorgi (1997), en cinco pasos concretos que debe dar el investigador, los cuales pueden admitir variaciones procedimentales: obtención de los datos verbales; lectura de los datos; agrupación de los datos; organización de los datos desde un determinado paradigma; síntesis y resumen de los datos para su comunicación pública. El estudio fenomenológico termina con una mejor comprensión sobre la esencia y la estructura de la experiencia, reconociendo que existe un significado unificador de ésta que es común en los participantes. Ello implica que todas las experiencias tienen una estructura básica subyacente, de forma que cuando el lector del estudio lo termina, debe tener la sensación de que ha entendido lo que para otra persona significa vivir en una situación determinada (Álvarez-Gayou, 2003, p.88).

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623		Código de verificación: jcNF98n2
Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14	
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11	
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31	
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00	

Según Rodríguez et al. (1996), una característica esencial de la investigación fenomenológica, respecto de otras corrientes de investigación cualitativas, es el énfasis sobre lo individual y sobre la experiencia subjetiva. Los mismos autores (p.40), compendian lo publicado sobre el sentido y las tareas de la investigación fenomenológica en los siguientes ocho puntos:

- La investigación fenomenológica es el estudio de la experiencia vital, del mundo de la vida, de la cotidianidad. Lo cotidiano, en sentido fenomenológico, es la experiencia no conceptualizada o categorizada.
- Constituye la explicación de los fenómenos dados a la conciencia. Ser consciente implica una transitividad, una intencionalidad.
- Estudia las esencias, se cuestiona por la verdadera naturaleza de los fenómenos.
- Describe los significados existenciales vividos. Procura explicar los significados en los que estamos inmersos en nuestra vida cotidiana, y no las relaciones estadísticas a partir de una serie de variables o la frecuencia de algunos comportamientos.
- La fenomenología puede considerarse ciencia en sentido amplio, es decir, un saber sistemático, explícito, autocrítico e ínter subjetivo.
- Es la práctica atenta de las meditaciones, debiendo además tener una utilidad aplicada.
- Explora el significado del ser humano.
- En definitiva, la fenomenología busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia. El fenomenólogo intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando.

7.1.3 El método etnográfico

La etnografía es la parte de la antropología cultural que estudia, mediante la observación y la descripción densa y detallada, los distintos aspectos de una cultura, un pueblo, o un grupo particular. De forma general, estudia todo: la población, sus costumbres, los medios de vida,

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

el idioma, la alimentación, la vivienda, la economía, la división del trabajo, sus creencias, mitos, historia, etc., (Báez, 2014, p.101). Conviene diferenciarla de la Etnología, la cual consiste, en palabras de González (1996, p.153), en la “recolección y análisis de datos socioculturales de un grupo social o humano, [cuyo] producto final del proceso investigador consiste en un informe escrito en el cual se describe el sistema sociocultural analizado o bien algunos de sus componentes más importantes”. Cuando se pretende una comparación entre datos etnográficos pertenecientes a diferentes sistemas socioculturales, se habla de Etnología. Observando el Diccionario de Antropología de Thomas Barfield (2000) se reitera esta diferencia entre ambos conceptos:

En el uso contemporáneo, se denomina etnología al intento de desarrollar explicaciones rigurosas y científicamente fundamentadas de los fenómenos culturales mediante comparación y contraste de muchas culturas humanas. Por el contrario, la etnografía es la descripción sistemática de una cultura contemporánea única, a menudo mediante trabajo de campo etnográfico. Los dos conceptos se combinan frecuentemente en los escritos antropológicos y presentan una estrecha y compleja relación histórica (p.254).

A través de este método, del método etnográfico, se pueden estudiar aspectos de la realidad cultural de una comunidad entendida como cultura más o menos completa y cerrada. Pretende dar cuenta de los atributos más significativos de una cultura respecto de algún objeto de estudio. El método etnográfico es el método por excelencia de la antropología cultural ya que permite adherirse de manera natural a una comunidad y observarla por dentro para estudiarla y dar cuenta del modo en que esa cultura opera en su propia realidad social (Vargas, 2011, p.32). La etnografía siempre está orientada por el concepto de cultura y tiende de manera generalizada a desarrollar conceptos y a comprender las acciones humanas desde un punto de vista interno, desde del propio mundo de los actores.

Entre las características del método etnográfico se encuentran:

Observación donde la acción tiene lugar, porque la fuente de la que obtiene los datos son las personas del grupo o la sociedad que quiere conocer, estando obligado el investigador a

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

trasladarse allí donde tiene lugar lo que investiga, permaneciendo en el escenario el tiempo suficiente para llegar a conocer y analizar la cosa en estudio (Hammersley y Atkinson, 1994, p.248).

Enfoque preferente émico. El lingüista y antropólogo Kenneth Lee Pike fue quien propuso las nociones *emic* y *etic* (Lee Pike, 1967). Para Lee Pike, la interpretación subjetiva y el significado que da el sujeto al sonido (fonémica) frente a la realidad acústica de un sonido (fonética) debe extenderse al estudio de la conducta social. Así, el enfoque *emic* se refiere a la comprensión subjetiva y el significado de los sonidos de las lenguas y *etic* se refiere al estudio objetivo de los ruidos. La descripción *emic*, por lo tanto, consiste en cómo los miembros de la sociedad explican el significado y los motivos de una experiencia. Sólo los que viven dentro de esa cultura son los hacedores válidos de descripciones *emic*. En cambio, lo *etic* es la descripción de esa costumbre, experiencia, rito, etc., realizada por el observador externo, sin incluir el significado que los miembros del grupo le dan.

Actitud empática del investigador. Necesaria para que se establezca una comunicación rica y fluida entre el investigador y los sujetos del campo estudiado, favoreciendo la aparición de contenidos relevantes. El investigador debe dejar de lado sus propias creencias para poder aprehender las realidades del campo en el que está inmerso. (Hammersley y Atkinson, 1994, p.248).

Estudio de un número reducido de casos: las muestras en estudios etnográficos son pequeñas, pero relevantes. Se obtienen datos fundamentalmente a través de la observación, pero también se seleccionan informantes clave que aporten mayor profundidad y explicaciones subjetivas a lo observado.

Trabajo con gran volumen de datos no estructurados: Entre las técnicas de recogida de datos, cuya finalidad es proporcionar testimonios sobre cómo se construye e interpreta el mundo que aborda el investigador, están la observación, la observación participante, la entrevista en

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

profundidad, los documentos personales, etc., los cuales proporcionan datos que proceden de diferentes informantes y comprenden diversos contenidos. Estos datos poseerán mayor valor en tanto reflejen más fidedignamente las acciones y concepciones de los informantes y eviten la posible influencia del investigador en la recogida de los mismos (Hammersley y Atkinson, 1994, p.248).

El uso de categorías y taxonomías. Al dar nombre a los fenómenos del entorno sociocultural los informantes, se están identificando *etnocategorías*, es decir, están poniendo etiquetas verbales que permiten reconocer, identificar, clasificar y comparar dichos fenómenos (como los *lexemas*¹⁸ en Lingüística). Estas etiquetas son vehículos expresivos en la comunicación e interacción de los actores en su propio contexto sociocultural. Una vez que son etiquetados los fenómenos, es posible reconstruir con los sujetos su articulación en un árbol taxonómico. Quedaría elaborada entonces una *etnotaxonomía* que organiza la experiencia de los sujetos conforme a los preceptos válidos en el marco de su cultura., lo que permite recomponer junto a ellos el sentido de su universo simbólico (Báez, 2014, p.105).

Descripción, análisis y elaboración de etnomodelos del actor. El análisis de lo que ocurre en el campo no es exclusivo del investigador. Los mismos informantes pueden evaluar, interpretar y explicar los fenómenos que afloran en su mundo. Por lo tanto, pueden forjar modelos que reproduzcan su universo simbólico. De este modo, los etnomodelos ayudan a conocer las concepciones, expectativas y perspectivas de los actores sociales y, con ello, comprender la realidad sociocultural en la que se hallan inmersos (Báez, 2014, p.105).

Interpretación y elaboración de modelos explicativos. En las conclusiones de su investigación, el investigador elabora su propio modelo explicativo. Dicho modelo sobreviene de la interpretación de los significados y funciones de los datos empíricos recogidos. En el

¹⁸ Lexema: Unidad mínima con significado léxico que no presenta morfemas gramaticales; p. ej., *sol*, o que, poseyéndolos, prescinde de ellos por un proceso de segmentación; p. ej., *terr*, en *enterráis*. Diccionario de la RAE. Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=NCu16TD>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

informe, el investigador debe diferenciar las conclusiones empíricas, correspondientes al nivel *émico* del actor, de las científicas, correspondientes al nivel *etic* del investigador (Hammersley y Atkinson, 1994, p.248).

7.1.4 El método etnometodológico

La etnometodología, término proporcionado por el estadounidense Harold Garfinkel (2006), es el estudio de los métodos que utiliza la gente para producir la actividad social cotidiana y dar sentido a sus vidas. Se interesa por descubrir cómo es ese método, cómo se construye la vida cotidiana de una construcción social, establecer cómo actúan y se reproducen los modelos estables de acción, para entender la vida cotidiana (Álvarez-Gayou, 2003, p.74). La etnometodología analiza la organización social exclusivamente a partir de las estructuras de experiencia de los miembros, más que a partir de categorías, representaciones o esquemas deducidos objetivamente o científicamente. Es sólo mediante tales estructuras de experiencia que las actividades y eventos se reconocen como fenómenos ordenados y racionales, por lo que interesa descubrir tales estructuras (Firth, 2010).

Según este método, las personas poseen competencias prácticas, lingüísticas y de interacción que pueden ser observadas y registradas. Asimismo, promueve los procedimientos prácticos que utilizan las personas a diario para crear, sustentar y manejar un sentido de la realidad objetiva. Esta visión resalta la necesidad de que el investigador aparte las propias creencias e ideas sobre la estructura social y se enfoque primordialmente en la forma de cómo los miembros de un grupo manejan, reproducen y logran un sentido de la estructura social, lo que se denomina indiferencia etnometodológica (Álvarez-Gayou, 2003, p.74).

7.1.5 El método del interaccionismo simbólico

Este es un método centrado principalmente en el significado que tienen las cosas a partir de la interacción sociocultural de los seres humanos. Bajo esta concepción, la interacción social va produciendo significados a través de los cuales los seres humanos entienden y actúan en el

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

mundo. El centro de la interpretación en este método es observar, analizar y reflexionar la realidad, desvelando lo que contienen los significados socio-culturales para las personas en la interacción. Tal interacción se convierte en la unidad de estudio (Vargas, 2011, p.34).

El interaccionismo simbólico aparece descrito en 1938 por el sociólogo norteamericano Herbert Blumer (Blumer, 1982). Su sustancia es la comprensión de la sociedad a través del estudio de la comunicación y la transmisión de la información. Se interesa por el proceso que se sigue en la interacción social en la asignación de símbolos con significado al lenguaje y al comportamiento. El investigador intenta determinar qué significado simbólico tienen los artefactos, gestos y palabras para los grupos sociales y cómo interactúan con otros. Desde esta perspectiva el investigador espera construir lo que los participantes ven como su realidad social.

Según Sandoval (1996, p.58), uno de los rasgos fundamentales del interaccionismo simbólico es que se aparta radicalmente de aquellas teorías sociales, que, trabajando el problema de la significación como eje principal de análisis de la realidad humana, presuponen la existencia de significados sociales ocultos tras el mundo fenoménico de las apariencias. El centro de su análisis estaría en el estudio del mundo social visible, tal y como lo hacen y comprenden los actores vinculados al mismo, lo que significa un interés por el estudio de la interacción en sí misma y no solo como una expresión de las estructuras profundas de la sociedad.

Para Álvarez-Gayou (2003, p.70), la metodología del interaccionismo simbólico se sustenta en tres pilares. En primer lugar, se asume que el único medio de conocer a los seres humanos y a los grupos, para detectar sus interacciones, es la investigación naturalista, de campo, en el lugar donde se presentan las interacciones y donde se encuentran los grupos. En segundo lugar, es necesaria una exploración, el acercamiento inicial a cualquier realidad que se estudia y que se desconoce en un principio. El propósito de la exploración, que es una etapa

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

flexible, consiste en contar con un punto de partida para llegar a un conocimiento claro del problema, detectar los datos adecuados, identificar las líneas de relación importantes y, en general, lograr que las herramientas conceptuales del investigador evolucionen a la luz de lo que se va conociendo de la parte de la vida estudiada. El tercer pilar consiste en la inspección, que apunta hacia el desarrollo de una teoría, hacia esclarecer las relaciones y precisar los conceptos. Se considera que la inspección consiste en un examen del contenido empírico, acercándose a los datos desde diferentes ángulos, formulándose muchas preguntas sobre este material y regresando a la nueva valoración que surja a partir de tales preguntas.

7.1.6 El método de la teoría fundamentada

Creada por los sociólogos norteamericanos Barney Glaser y Anselm Strauss en la década de los sesenta del pasado siglo. Glaser y Strauss elaboran una teoría cuyo fin es intentar explicar las relaciones subyacentes en una realidad investigada (Glaser y Strauss, 1967).

Según Monje (2011, p.111) la teoría fundamentada o *grounded theory* es una metodología de investigación cualitativa muy utilizada en ciencias sociales, que hace hincapié en la generación de teoría a partir de los datos en el proceso de realización de la investigación. Su denominación hace referencia a que la creación de la teoría está basada en los datos empíricos que la sustentan, siguiendo un procedimiento de análisis inductivo. Para Vargas (2011, p.35) la teoría fundamentada es útil para construir teorías generales, no deduciéndolas a partir de los datos ya estudiados previamente por otros investigadores, sino induciéndolas tomando como fuente de información la realidad de la propia investigación en curso. Su objetivo es observar, analizar y reflexionar algún aspecto de la realidad que está siendo investigada para producir redes de relaciones entre los datos que permitan interpretar esa misma realidad de una manera consistente. Durante este proceso, es necesario construir de forma muy rigurosa esas relaciones, para poderse presentar como una teoría y no sólo como un conjunto de hallazgos.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

El resultado de un estudio de teoría fundamentada es la construcción de una teoría que está fundamentada en la información aportada por los datos, de ahí su nombre de teoría fundamentada. A esta teoría inicial se le llama teoría *sustancial* por el hecho de que explica un área particular sustancial, el fenómeno de interés. Finalmente, una teoría sustancial puede ser desarrollada para convertirse en teoría *formal*, una teoría que trasciende el campo sustancial específico y que puede aplicarse a muchas áreas sustanciales (Zoucha, 1999). Con el transcurso de los años, la teoría fundamentada en su versión inicial ha recibido importantes aportes, lo que ha permitido la aparición de diferentes perspectivas y énfasis desde su nacimiento (Gaete, 2014).

7.1.7 El método de la investigación teórica

Difiere con el método de la teoría fundamentada radicalmente en el sentido que su observación, análisis y reflexión no está hecha sobre datos obtenidos de la realidad empírica, es decir, de la investigación de campo, sino precisamente de datos obtenidos de conceptualizaciones teóricas anteriores (Vargas, 2011, p.36). El trabajo investigador consiste en ir realizando inferencias basadas en el análisis y reflexión de lo postulado por teóricos anteriores. Son trabajos que permanecen desde el planteamiento mismo y hasta el final, en el mundo de las ideas, es decir en los territorios de alguna teoría.

7.1.8 El método de la investigación-acción

Según Vidal y Rivera (2007), la investigación-acción es una forma de investigación que permite relacionar el estudio de los problemas en un contexto determinado con programas de acción social, de manera que se logren de forma simultánea conocimiento (a través de la investigación) y cambios sociales (mediante la acción). El propósito de la investigación-acción es resolver problemas cotidianos e inmediatos de la población, hacer comprensible el mundo social y a la vez buscar la mejora de la calidad de vida de las personas (Álvarez-

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Gayou, 2003, p.157). Gloria Pérez (1994, p.139) afirma que en la investigación-acción “el carácter participativo, el impulso democrático y la contribución simultánea al cambio social y a la ciencia social” se hacen realidad.

En este método, compartido de alguna manera con el paradigma crítico citado anteriormente en el capítulo *El paradigma epistemológico de la investigación y su metodología*, la observación está centrada en la acción de las personas y/o grupos sociales y el interés epistemológico está ubicado en la construcción de conocimiento. Se diferencia del paradigma crítico, en que el propósito final de éste no es la construcción de conocimiento, sino la construcción de soluciones para la transformación de la realidad y/o la emancipación sobre algún poder opresor. Por tanto, este método comparte con el paradigma crítico la acción como foco de las observaciones pero buscan fines distintos y lo hace desde posturas epistemológicas distintas (Vargas, 2011, p.37).

De acuerdo con McKernan (2001, p.28), la investigación-acción se fundamenta en tres pilares:

- Los participantes que están viviendo un problema son los mejor capacitados para abordarlo en un entorno naturalista, en su propio campo.
- La conducta de estas personas está influida de manera importante por su entorno natural.
- La metodología cualitativa es la más conveniente para el estudio de los entornos naturalistas, puesto que es uno de sus pilares epistemológicos. Apunta a la dirección de las interacciones simbólicas y fenomenológicas. La conducta humana debe ser comprendida a partir de la búsqueda de las significaciones construidas por los propios actores que se muestran en forma de pensamiento, creencias y acciones (De Souza, 2011).

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

7.1.9 El método biográfico

El método biográfico consiste en la utilización sistemática de documentos que muestran la vida de una persona, sus momentos especiales u otros aspectos que se pretenden destacar. Las experiencias personales suelen reflejar tanto la vida como el contexto histórico social en el que la obra de esa persona cobra sentido, además de favorecer los enfoques interdisciplinarios y superar las visiones fragmentarias de la ciencia (Monje, 2011, p.114).

En el método biográfico se utilizan diversas fuentes: las biografías, los relatos de viajes, las autobiografías, los diarios, las cartas y las historias de vida. Estas fuentes conforman el género narrativo que es utilizado en diversas ciencias sociales, por ejemplo en la sociología y en la antropología como destacado método de investigación. A continuación se muestran los rasgos distintivos de algunos de ellos, que Monje (2011, p.114) condensa con claridad y sencillez.

Biografía. La biografía, considerada como una de las formas más antiguas de expresión literaria, es la versión escrita de la vida de una persona. Normalmente, el investigador abarca hechos de la vida del sujeto como su nacimiento y muerte, estudios, ambiciones, conflictos, medio social en el que se desarrolló, trabajo, relaciones, etc. La biografía acumula las experiencias vividas por una persona y sus sentimientos, pero fundamentalmente, la elección de los recuerdos, las maneras de interpretarlos, sus creencias y valores. Reconstruye el contexto de una época o de una determinada comunidad desde la perspectiva interpretativa de las personas involucradas. De Garay estima que el enfoque moderno de la biografía, basado en la historia oral, se deriva de la literatura y de la etnografía, disciplinas en las que las vidas se leen como textos (De Garay, 2001, p.26).

Relatos de viajes: Los relatos de los viajeros, como los de Charles Darwin quien viajó por gran parte del planeta como naturalista en el velero *Beagle*, han permitido reconocer los

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

procesos de descubrimiento, las apreciaciones y las maneras de pensar tanto de las personas como de la época en la que vivieron.

Autobiografía: es una biografía de una persona, pero realizada por sí misma. En la autobiografía, el autor, el narrador y el personaje principal son la misma persona.

Diario: es una forma de autobiografía, elaborada día a día, la cual pertenece a la esfera privada y confidencial de cada persona.

7.1.10 Historia de vida

La historia de vida, según Pujadas (1992), es un:

Relato autobiográfico, obtenido por el investigador mediante entrevistas sucesivas en las que el objetivo es mostrar el testimonio subjetivo de una persona en la que se recojan tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia (p.47).

Graciela de Garay considera que “la historia oral admite como una práctica importante dentro de su quehacer, la construcción de historias de vida, entendidas como narraciones autobiográficas orales generadas en el diálogo interactivo de la entrevista” (Garay, 2001, p.5).

La historia de vida, así considerada por esta autora, es el resultado de un proceso en el que la iniciativa y el trabajo corresponden al investigador, pero en el que el sujeto biografiado tiene derechos de coautoría y, por tanto, puede introducir criterios en cuanto a estilo y en cuanto a la información que se publica, que el investigador tiene que tener en cuenta y respetar. Para Monje (2011, p.115), la edición de una historia de vida, elaborada a partir de relatos biográficos y de otros documentos utilizados como fuente de información, supone básicamente:

- Ordenar la información por orden cronológico y por temas.
- Recortar las interrupciones y redundancias propias del discurso natural.
- Ajustar o retocar el estilo oral del informante lo menos posible para que sea aceptable por éste.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Incluir notas a lo largo del texto que contextualicen y/o remitan a otras partes del texto.

Conviene diferenciar las historias de vida con una modalidad también similar que puede inducir a confusión, los llamados relatos de vida. Garay (2001), establece una diferencia entre el relato de vida y la historia de vida, considerando que en la primera sobresale el testimonio del interlocutor, y la subjetividad del investigador sólo se deja sentir en la labor de edición. En cambio, en la historia de vida, la historia se complementa con otros testimonios y fuentes, y la participación del investigador se vuelve más presente en las interpretaciones que hace cuando conjunta los datos de las diferentes fuentes. En el mismo sentido se manifiestan Checa y Arjona (1998), para quienes se precisa una delimitación que no induzca a error entre historia de vida y el relato de vida. Para estos autores el relato de vida es un subgénero de la historia de vida, pero menos amplio y completo. En el relato de vida, se perfilan los rasgos más destacados, atendiendo a los aspectos que más interés tienen para el investigador. Para que una narración pueda ser catalogada como historia de vida, requiere de material complementario, como fotografías, documentos, otras manifestaciones, etc., que den crédito y validez al trabajo realizado.

7.1.11 El estudio de casos

El estudio de casos es el análisis intensivo y en profundidad de diversos aspectos de un mismo individuo o grupo como una entidad. Es decir, es un examen sistemático de un fenómeno específico, como un evento, una persona, un proceso o una institución. Un caso puede seleccionarse por ser intrínsecamente interesante se estudia para obtener la máxima comprensión del fenómeno proporcionando una descripción intensiva y holística del mismo. Su propósito fundamental es comprender la particularidad del caso, en el intento de conocer holísticamente cómo funcionan todas las partes que los componen y las relaciones entre ellas para formar un todo (Monje, 2011, p.117).

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Según Stake (2005, p.11), lo que distingue al estudio de casos está en la comprensión de la realidad objeto de estudio: “El estudio de casos es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes”. Desde una perspectiva interpretativa, Gloria Pérez Serrano (1994, p.81) afirma que “su objetivo básico es comprender el significado de una experiencia”.

El estudio de caso, o estudios de casos, dependiendo de los autores, es un concepto que abarca numerosas concepciones sobre la investigación. De hecho, es un término que sirve de *paraguas* para todo un amplio conjunto de métodos de investigación cuyo rasgo principal es la investigación en torno a un ejemplo. Según Stake (2005, p.12) “existen muchísimas formas de hacer estudios de casos”, lo que añadiría mayor confusión a la hora de decantarse o diseñar una investigación de este tipo. En un sentido aclaratorio, parece acertado incluir la explicación que realiza Vargas (2011) sobre la inclusión del estudio de casos en un paradigma u otro. Para este autor, el estudio de casos es distinto a todos los anteriormente referidos debido a que es un método que, en su esencia como método, no tiene predefinida una postura epistemológica y metodológica, por lo que lo considera un “método vacío” (p.42). Acorde a ello, puede servir perfectamente al propósito de unos intereses positivistas, hermenéutico-interpretativos o críticos según sea el paradigma inicial de la investigación. Así, es posible encontrar estudios de caso con una postura epistemológica positivista, con una elección de metodología cuantitativa y habiéndose utilizado por ejemplo la técnica de la encuesta; pero, al mismo tiempo, puede haber estudios de caso, cuya postura epistemológica sea la hermenéutico-interpretativa, con metodología cualitativa, el método asumido haya sido el fenomenológico y la técnica de recogida de datos usada fuese la entrevista profunda. El método del estudio de casos se encuentra orientado específicamente a estudios centrados en un objeto, persona, grupo, comunidad y/o institución, de manera directa y delimitada.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Las características básicas de los estudios de casos, que, en su conjunto, les diferencia de otros métodos de investigación, serían, según Álvarez y San Fabián (2012):

Realizan una descripción contextualizada del objeto de estudio, por lo que el principal valor de un estudio de caso consiste en desvelar las relaciones entre una situación particular y su contexto.

Son estudios holísticos, donde el investigador trata de observar la realidad con una visión profunda y, además, de ofrecer una visión total del fenómeno objeto de estudio, reflejando la complejidad del mismo.

Reflejan la peculiaridad y la particularidad de cada realidad o situación a través de una descripción densa y fiel del fenómeno investigado.

Son heurísticos, tratando de iluminar la comprensión del lector sobre el fenómeno.

Su enfoque no es hipotético, se observa, se sacan conclusiones y se informa de ellas.

Se centran en las relaciones y las interacciones, por lo que exigen la participación del investigador en el devenir del caso.

Estudian fenómenos contemporáneos, analizando un aspecto de interés de los mismos, exigiendo al investigador una permanencia en el campo prolongada.

Se dan procesos de negociación entre el investigador y los participantes de forma permanente.

Incorporan múltiples fuentes de datos, por lo que el análisis de los mismos se realiza de modo global e interrelacionado.

El razonamiento es inductivo, las premisas y la expansión de los resultados a otros casos surgen fundamentalmente del trabajo de campo, lo que exige una descripción minuciosa del proceso investigador seguido.

De todos estos métodos antes descritos, que recordemos no constituyen una relación exhaustiva de todos los existentes pero que de entrada podrían adaptarse a los fundamentos de esta tesis, en ciencias de la salud sobresalen tres de ellos por ser los más utilizados. Según De

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

la Cuesta (2006), la etnografía, la teoría fundamentada y la fenomenología destacan en cuanto a frecuencia de uso sobre los demás. Vivari, Arantzamendi, López-Dicastillo, y Luis (2010), añaden a estos tres métodos la biografía y el estudio de casos.

7.2 La elección del método para la investigación

Una vez estudiados algunos de los *enfoques, métodos, marcos teóricos o interpretativos* de la metodología cualitativa, para el desarrollo de esta investigación se tuvo que tomar una decisión sobre cuál de ellos había que elegir. La elección de uno en particular no se hace por cuestiones baladíes o livianas: debe estar sustentada en argumentos sólidos. En este sentido, De la Cuesta (2006) refleja que:

Los métodos son herramientas, no son fines en sí mismos. La elección que haga el investigador ha de ser coherente con la pregunta de investigación, si no se pone en peligro la validez del estudio. El uso de estas herramientas exige un conocimiento de sus bases teóricas; la investigación cualitativa va más allá de los procedimientos, lo que hace que un estudio sea etnográfico, de teoría fundamentada o fenomenológico es la intencionalidad del investigador, es decir: su perspectiva teórica.

La decisión sobre el método a emplear, en palabras del profesor Alan Bryman, reside en el carácter técnico, es decir, en la técnica que escoge el investigador de acuerdo al problema en estudio. La idoneidad de una posición epistemológica es el centro de la discusión, y cada método lleva asociado un acercamiento particular para la recolección de datos y la estrategia de investigación. En definitiva, es el investigador el que tiene la libertad de escoger entre uno u otro método, de acuerdo con el objeto que vaya a estudiar (Bryman, 2008, p.63).

Por lo tanto, al igual que con la decisión sobre la elección del paradigma epistemológico, considerando la pregunta de investigación, el objetivo de la tesis y las características y particularidades de los diferentes métodos que acaban de exponerse, el enfoque, método, marco teórico o interpretativo que mejor se adaptó para cumplir con el objetivo principal de esta tesis fue el método fenomenológico. En principio existieron dudas sobre el uso del método fenomenológico y el denominado estudio de casos. Los planteamientos de uno y otro

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

tras la lectura de la literatura se asemejaban bastante. Los motivos para seguir específicamente los postulados del método fenomenológico fueron dos. Por un lado, las acotaciones de Vargas (2011) denominando al estudio de casos el *método vacío* por su uso tanto en el paradigma positivista y el interpretativo, cuando esta tesis está inmersa en el paradigma interpretativo. Por otro lado, algunas de las características de los estudios de casos descritas por Álvarez y San Fabián (2012) no se ajustaban a este trabajo, como que los estudios de casos “exigen la participación del investigador en el devenir del caso” y “una permanencia en el campo prolongada”, por lo que quedó descartada la utilización del estudio de casos como método para la realización de esta tesis.

Una vez hecha esta elección, en la investigación desarrollada se podrán vislumbrar ciertos aspectos que guardan relación con otro método mencionado, concretamente con la investigación-acción. Esto es así porque en el diseño inicial de la investigación, la cual recordemos tuvo su origen en el plano asistencial, se planteó que la investigación podría dar lugar a cambiar aquellos aspectos de la atención recibida que según las informantes, gracias a sus testimonios, fuese necesario. Como profesional del sistema sanitario público y doctorando, tenía la obligación moral de conocer y promover el cambio en aquella asistencia que no hubiera cubierto satisfactoriamente las necesidades de las informantes, además por supuesto de comprender a través de la investigación el fenómeno en estudio.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO VIII. Las participantes

En este capítulo se detallará el proceso de captación de las informantes, cómo fue su diseño y cómo se desarrolló a lo largo de la investigación. Además de la descripción de este proceso, el capítulo continuará con una descripción detallada de las características sociodemográficas de cada participante, con el ánimo de favorecer la contextualización de los resultados. Pero antes de comenzar con lo anteriormente expuesto, se describirán brevemente algunas clasificaciones de los diferentes muestreos en investigación cualitativa, para identificar el tipo de muestreo realizado en esta investigación.

8.1 El muestreo

Comenzando por esto último, es necesario recalcar que las primeras acciones para elegir la muestra se inician desde el planteamiento mismo de la investigación y cuando se selecciona el contexto en el cual esperamos encontrar los casos que interesan para su desarrollo, mostrando por lo tanto el proceso de captación de participantes unas características indudablemente propositivas (Hernández et al., 2010, p.394) o como describe Patton, intencionales (1980, p.100-105). Este autor propuso la siguiente clasificación para ordenar los diferentes tipos de muestreo (Patton, 1988, citado por Sandoval 1996, p.122-124):

- *Muestreo de casos extremos*: busca aquellos casos que son ricos en información a causa de que son inusuales o especiales de alguna forma. Del análisis de lo inusual se pueden derivar aprendizajes para comprender aspectos ocultos en las situaciones regulares.
- *Muestreo de variación máxima*: pretende capturar y describir los temas centrales o las principales características que tipifican una realidad humana relativamente estable, lo que lo diferencia con el anterior.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- *Muestreo de casos homogéneos*: intenta describir algún subgrupo en profundidad. Es la estrategia empleada para la conformación de grupos focales.
- *Muestreo de caso típico*: intenta mostrar a quien no está familiarizado con la realidad objeto de análisis los rasgos más comunes de tal realidad.
- *Muestreo de caso crítico*: elige una situación, fenómeno o realidad humana que permite ganar comprensión sobre una condición hipotética sometida a análisis por parte del investigador, pero sometida a juicio de un actor social. Tiene en común con el anterior tipo de muestreo el que permite revelar aspectos completamente invisibles en la vida cotidiana pero que ante la situación planteada afloran con mucha fuerza.
- *Muestreo en cadena o bola de nieve*: un informante perteneciente al grupo objeto de investigación conduce al siguiente informante y así sucesivamente hasta alcanzar el nivel de información suficiente para dar por terminada la investigación. Su ventaja es que, cuando es difícil captar informantes, ofrece la posibilidad de acceder a ellos gracias al informante inicial. Por el contrario, se le critica por el posible sesgo que puede producir en la muestra final si los informantes pertenecen al mismo ámbito (ideológico, profesional o social) quienes ofrecerán una visión de los asuntos investigados muy similar entre ellos. Al menos en teoría, se le debe conceder al investigador su capacidad para discernir sobre la pertinencia y la utilidad de mantener una línea de investigación redundante en sí misma (Báez, 2014, p.397).
- *Muestreo por criterio lógico*: implica trabajar todos los casos que reúnan algún criterio predeterminado de importancia. Como ejemplo, al examinar una investigación de satisfacción sobre servicios en la que el noventa y cinco por ciento dice estar satisfecho, el investigador determina profundizar con la lógica de este tipo de muestreo, lo que opina el cinco por ciento que no estaba conforme, para encontrar aquellos aspectos del servicio que sería necesario mejorar.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- *Muestreo de casos confirmatorios o disconfirmatorios*: Podría catalogarse desde la perspectiva cualitativa como de segundo orden, ya que se realiza sobre patrones que ya han emergido en etapas previas de la investigación y lo que buscan es enriquecer, profundizar y mejorar la credibilidad de los datos hasta ese momento obtenidos. Este tipo de muestreo se relaciona estrechamente con el planteado por la teoría fundada.
- *Muestreo de casos políticamente importantes*: en el que se intenta contactar con los actores sociales principales, quienes intervienen directa o indirectamente en la toma de decisiones de un grupo social
- *Muestreo por conveniencia*: tiene su origen en consideraciones de tipo práctico en las cuales se busca obtener la mejor información en el menor tiempo posible, de acuerdo con las circunstancias concretas que rodean al fenómeno, al investigador o a los sujetos o grupos investigados.

Esta clasificación de Patton puede complementarse con la clasificación que hicieron Hernández et al. (2010, p.397-402), tras una búsqueda bibliográfica sobre los tipos de muestreo orientados para la investigación cualitativa. El motivo de incluir otra clasificación diferente es para mostrar la diversidad de nomenclatura que existe en la literatura sobre los tipos de muestreo, lo que por un lado puede resultar desconcertante a los investigadores pero al mismo tiempo es una muestra de la riqueza y el dinamismo metodológico de la investigación cualitativa. Estos últimos autores citados organizaron las muestras de participantes en la siguiente clasificación:

- *Muestras diversas o de máxima variación*: utilizadas cuando se pretende mostrar distintas perspectivas y representar la complejidad del fenómeno estudiado, o bien, fundamentar diversidad para localizar diferencias y coincidencias, patrones y particularidades.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- *Muestras homogéneas*: al contrario de las *muestras diversas*, en éstas las unidades a seleccionar poseen un mismo perfil, comparten rasgos similares. Su propósito es centrarse en el tema a investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social.
- *Muestras en cadena o por redes (bola de nieve)*: en la que se identifican participantes clave y se agregan a la muestra, los cuales sirven de vehículo para agregar a otras personas que puedan proporcionar más datos.
- *Muestras de casos extremos*: son útiles cuando interesa evaluar características, situaciones o fenómenos especiales, alejados de la “normalidad”.
- *Muestras por oportunidad*: casos que de manera fortuita se presentan ante el investigador, justo cuando éste los necesita.
- *Muestras teóricas o conceptuales*: cuando se necesita entender un concepto o crear una teoría. Se eligen a los participantes porque poseen uno o varios atributos que contribuyen a describir un fenómeno o a desarrollar una teoría.
- *Muestras confirmativas*: su finalidad es sumar nuevos casos cuando en los ya analizados se suscita alguna controversia o surge información que apunta en diferentes direcciones. Puede suceder que en algunos de los primeros casos de la investigación surjan hipótesis de trabajo y casos posteriores las contradigan o “no se encuentren tendencias claras”. Entonces, mediante un muestreo confirmativo se seleccionan casos similares donde emergieron las hipótesis, pero también casos similares en donde las hipótesis no aplican.
- *Muestras de casos sumamente importantes para el problema analizado*: incluye a casos que no se pueden dejar fuera. Por ejemplo, en una investigación cualitativa sobre la gestión de un hospital, en un principio puede ser conveniente no prescindir de quien ostente la gerencia del mismo.
- *Muestras por conveniencia*: compuestas por casos disponibles a los cuales se puede tener un fácil acceso.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Atendiendo a esta última clasificación, en esta investigación se llevó a cabo un muestreo teórico para la captación de las informantes. Si tenemos en cuenta la explicación de los autores a este tipo de muestreo, para la realización de la investigación se necesitaba entender un concepto (el fenómeno del cáncer durante el embarazo) y se eligieron a las participantes porque poseían uno o varios atributos que contribuían a describir el fenómeno (mujeres que a las que se les diagnosticó la enfermedad durante el transcurso de su embarazo). No obstante, gracias a la flexibilidad del diseño metodológico, se presentó una estrategia de muestreo mixta, al desplegarse además el muestro por bola de nieve y por conveniencia que definía Patton. En la definición de este último tipo de muestreo, se estima que por razones prácticas para la investigación, y debido a las circunstancias que puedan rodear al fenómeno, se busca obtener la mejor información en el menor tiempo posible. En nuestro caso, motivado fundamentalmente por la baja prevalencia que rodea al fenómeno del cáncer durante el embarazo, se puede entender también que la estrategia del muestreo fuera por conveniencia para dar por concluido el mismo en un periodo de tiempo y con un coste económico razonable. Prolongar la búsqueda de informantes en el tiempo o extenderla aún más hacia otros lugares del archipiélago hubiera sido inviable para la terminación de esta tesis doctoral dentro de los plazos del plan de estudios en la que se enmarca, amén de haber supuesto un quebranto económico aún mayor para el doctorando. Según Hernández et al. (2010, p.395), los estudios cualitativos son trajes hechos a la medida de las circunstancias, y lo esencial es que los casos ayuden a comprender el fenómeno.

Sobre lo que la bibliografía explica en relación al número de participantes en las investigaciones cualitativas, estos últimos autores citados afirman que el tamaño de muestra no se fija a priori, sino que se conjetura un número aproximado de casos. No hay parámetros prefijados para establecer de antemano el tamaño de la muestra final necesaria. Hacerlo incluso iría contra la propia naturaleza de la metodología cualitativa. Para Martínez (2008,

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

p.348), en la investigación cualitativa el número final de personas contactadas es pequeño, con el fin de profundizar en los distintos aspectos y variables del problema en cuestión, para aportarle profundidad. No interesa tanto la representatividad, ya que una investigación puede ser valiosa si se realiza en un solo caso (estudio de caso), o en un grupo con pocas personas, porque si lo que se busca es conocer la subjetividad, la visión personal del fenómeno, resulta imposible siquiera pensar que ésta pueda generalizarse (Álvarez-Gayou, 2003, p.33). Para las investigaciones de corte fenomenológico, como es el caso de esta investigación, Morse (2000) planteó que la muestra podría considerarse completa con un número de entre seis y diez participantes.

8.2 El proceso de captación

La búsqueda y captación de participantes se inició a finales de septiembre de 2016, una vez obtenida la autorización del Hospital Universitario de Canarias, que fue el primero en despacharla. A comienzos del mes siguiente el Hospital General de La Palma expidió su autorización correspondiente, y a principios de diciembre se obtuvo la del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria. Tales autorizaciones se encuentran incluidas como anexos al final del presente informe.

Una vez superado este requisito ético, se contactó con facultativos de los servicios de Oncología, Ginecología y Obstetricia, así como con otros profesionales sanitarios, que ejercieron como colaboradores de esta investigación. Se les ofreció información detallada por escrito sobre el estudio y se les solicitó su ayuda para la identificación y el posterior contacto con las participantes potenciales. Paralelamente, se contactó con los servicios de documentación clínica de los tres hospitales a los que se les solicitó la autorización, para la búsqueda de casos a través de sus archivos generales. Los criterios de inclusión en el estudio, que fueron los que se les suministró a estos colaboradores fueron: ser mujer mayor de edad; haber tenido un cáncer diagnosticado durante el embarazo y querer participar voluntariamente

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

en la investigación. El detalle de que el cáncer se le hubiera diagnosticado *durante* el embarazo se imaginaba de antemano que supondría una mayor laboriosidad para la identificación de participantes, pues recordemos, en la literatura se considera la dualidad cáncer asociado con el embarazo a todo aquel cáncer que aparece durante o hasta un año después del parto. Sin embargo, para el interés de la investigación, creíamos que el hecho de que el cáncer se hubiera diagnosticado durante el embarazo, añadiría mayor riqueza a los datos, sobre todo aquellos relacionados con el embarazo, el desarrollo fetal y el parto. Las asociaciones de personas enfermas de cáncer fueron otra fuente de captación de participantes, a las que también se contactó e informó del estudio. La búsqueda en los servicios de documentación hospitalarios se amplió hasta los cinco años previos, es decir, hasta 2011, proponiendo ese límite por razones operativas. Tal búsqueda devolvió cero resultados satisfactorios, queremos pensar, por haberse tenido que realizar manualmente caso por caso, es decir, se tuvo que comprobar si concomitantemente al alta, existían los diagnósticos médicos relacionados con *embarazo, parto y cáncer*. Para el resto de vías de captación, es decir, para la captación por parte de profesionales y asociaciones no se propuso límite de años desde la ocurrencia del fenómeno, con idea de ampliar la muestra final.

Mientras los servicios de documentación realizaban su trabajo, los profesionales en los tres hospitales admitían no estar tratando en esos momentos a ningún caso con tales características, reconociendo la baja incidencia del fenómeno, por lo que tuvieron que hacer uso de su memoria para recordar algún caso reciente, o bien esperar a coincidir con algún caso durante el transcurso de alguna consulta. Cuando una posible participante era identificada, por razones éticas de confidencialidad, el profesional sanitario inicialmente informaba del estudio, y si la mujer aceptaba participar o necesitaba más información, entonces el doctorando contactaba con ella con su consentimiento. Ésta fue la principal vía de captación, gracias a los profesionales sanitarios.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

En la primera toma de contacto entre doctorando e informante, siempre realizada por vía telefónica, se le informaba a la participante de los detalles de la investigación: su naturaleza de tesis doctoral, su justificación, objetivo, metodología y se le garantizaba confidencialidad absoluta. Cuando finalmente aceptaba participar, se programaba una cita para la obtención de los primeros datos. Con cada participante, se intentó nuevamente el muestreo por bola de nieve. De hecho, una participante conocía otro caso que en principio reunía los criterios para formar parte de la muestra final. Sin embargo, la participante no pudo contactar con esa participante potencial y al final no llegó a formar parte de la muestra final.

En total, se contactó con ocho participantes potenciales, a las que se les ofreció información detallada sobre la investigación. Una de esas ocho mujeres, tras la primera llamada telefónica, nos emplazó a una futura llamada por parte de ella para prestar su conformidad con la participación, llamada que nunca se produjo. Otra participante potencial aceptó en la primera conversación telefónica tomar parte en el estudio, pero nunca volvió a contestar ante las siguientes tres llamadas telefónicas en tres semanas diferentes para concretar la primera toma de datos. Por razones éticas y por sentido común, no se forzó su participación ya que se había insistido en que ésta era voluntaria.

Por todo ello, el muestreo fue una de las fases más laboriosas de la investigación, porque se presentaron tres condicionantes que determinaron el número final de participantes en la misma: la baja incidencia del fenómeno, la participación voluntaria en el estudio y las limitaciones operativas para ampliar la búsqueda y captar a más participantes en otras islas del archipiélago, como se mencionó en el capítulo *La viabilidad de la investigación*. Finalmente, a pesar de todos estos inconvenientes a los que se tuvo que hacer frente, se consiguió una muestra de seis participantes, en sintonía con lo recomendado por Morse (2000). En la siguiente sección se detallan las características de cada una de ellas.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

8.3 Las informantes

Informante 1

La Informante 1 es una mujer que en la actualidad cuenta con cuarenta y siete años, siendo la de más edad de entre todas las participantes. Hace seis años, cuando tenía cuarenta y uno, fue diagnosticada de un carcinoma ductal infiltrante de mama. Los primeros síntomas de la enfermedad, que significaron el inicio de las pruebas diagnósticas, los empezó a notar antes de confirmar su embarazo. En el momento de la confirmación del diagnóstico, ya sabía que estaba embarazada y contaba con ocho semanas de gestación. Durante el embarazo se sometió a quimioterapia y a una doble mastectomía como parte del tratamiento de la enfermedad. A las treinta y nueve semanas de gestación, dio a luz a una niña por medio de una cesárea no urgente, programada de antemano para el tratamiento de la enfermedad. La niña no presenta enfermedades importantes en la actualidad. No tuvo ocasión de dar lactancia materna. Después del parto se sometió a radioterapia, estando ahora con tratamiento oral y con revisiones cada seis meses por el servicio de Oncología. Tenía una hija previa con la misma pareja, que en aquel momento del diagnóstico contaba con tres años de edad. En la actualidad es ama de casa.

Informante 2

Esta informante tenía treinta y siete años en el momento del diagnóstico del cáncer. En la actualidad tiene treinta y ocho años, por lo que desde hace uno está viviendo con la enfermedad. Su diagnóstico fue también carcinoma ductal infiltrante de mama, al igual que la informante anterior. Durante el primer trimestre de su gestación, concretamente con ocho semanas de embarazo, recibió el diagnóstico definitivo. En aquel momento ya conocía de su embarazo. Hasta el nacimiento de su hija, que tuvo lugar mediante cesárea urgente porque se sospechó de una pérdida del bienestar fetal durante la inducción del parto, esta informante se

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

sometió a quimioterapia y a cirugía conservadora de mama. Esta informante refirió que su hija se encuentra en buen estado de salud. No pudo darle lactancia materna debido al tratamiento de quimioterapia. El tratamiento posterior al parto incluyó además radioterapia, estando en la actualidad con tratamiento quimioterápico por vía oral e intramuscular. Esta participante no tenía hijos previos, pero su pareja aportaba una hija de una relación anterior, con nueve años de edad en aquel entonces. Anteriormente a la enfermedad trabajaba como administrativa, aunque desde comienzos de 2017 cuenta con la incapacidad permanente.

Informante 3

La Informante 3 tiene cuarenta y seis años y fue diagnosticada de cáncer cuando tenía cuarenta y tres. Han transcurrido por tanto tres años desde el inicio de la enfermedad hasta el momento de su participación en la investigación. Su diagnóstico inicial, al igual que las anteriores informantes, fue carcinoma ductal infiltrante de mama. El diagnóstico se lo confirmaron con treinta semanas de embarazo, y cinco semanas después, tras la inducción del parto, dio a luz a un niño prematuro que vino al mundo de parto normal. Durante el tiempo que transcurrió desde el diagnóstico hasta el nacimiento, decidió no someterse a ningún tipo de tratamiento. Inmediatamente tras nacer su hijo, fue cuando se sometió a una mastectomía bilateral, histerectomía, doble anexectomía y doble ooforectomía. Continuó además con tratamiento quimioterápico y radioterápico, para en la actualidad tener un tratamiento quimioterápico por vía oral. Debido a los tratamientos obviamente no pudo dar lactancia materna a su hijo, que vive sano. Acude a las revisiones oncológicas cada tres meses. Previamente a la enfermedad, tenía dos hijas, quienes en el momento del diagnóstico contaban con once y siete años. Actualmente trabaja como comercial. Es necesario indicar sobre esta informante que en las semanas previas al diagnóstico falleció su hermano, hecho que aparece referido en algún testimonio suyo como condicionante de su vivencia del fenómeno.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Informante 4

Esta informante cuenta en la actualidad con cuarenta y dos años, y hace tres, con treinta y nueve, fue diagnosticada también de un carcinoma ductal infiltrante de mama, el cual le fue diagnosticado con veinte semanas de embarazo. A las treinta y siete semanas de gestación, le indujeron el parto para intentar tener un parto vaginal, pero tras tres días de inducción le realizaron una cesárea al no haberse iniciado el parto durante ese tiempo, dando a luz al único hijo que tiene, quien se encuentra sano. Desde el diagnóstico hasta el nacimiento del niño recibió quimioterapia y cirugía conservadora de la mama, aunque no pudo lactar a su bebé por la incompatibilidad del tratamiento con la lactancia materna. Tras el nacimiento se sometió a más sesiones de quimioterapia y radioterapia. Actualmente está con tratamiento vía oral, acudiendo a las revisiones con el servicio de Oncología cada seis meses. En el momento de la recogida de datos se encontraba en situación de baja laboral.

Informante 5

La Informante 5 tiene actualmente treinta y cuatro años, siendo la informante más joven y la que tenía el diagnóstico de cáncer más reciente de todas las participantes. En su caso, la enfermedad le había sido diagnosticada tres meses antes a nuestro primer encuentro. Su diagnóstico médico fue de carcinoma de mama, confirmado unas semanas antes de dar a luz. En el transcurso del embarazo, por tanto, no se vio sometida a tratamiento médico o quirúrgico. Su parto fue de inicio espontáneo y terminó requiriendo fórceps para el nacimiento de su hijo, naciendo en buen estado de salud. Pudo dar lactancia materna durante dos meses, antes de que comenzara la quimioterapia. El tratamiento incluyó quimioterapia, radioterapia y previamente la extirpación quirúrgica del nódulo, conservando la mama. En el momento de la toma de datos el tratamiento de quimioterapia se llevaba a cabo semanalmente.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Tenía una hija previa, con dos años de edad. Estaba en situación laboral activa, al pertenecer al régimen especial de trabajadores autónomos.

Informante 6

Esta informante es originaria de un país distinto a España, aunque su lengua materna es la española. En el momento de su participación en la investigación, contaba con treinta y seis años de edad, habiéndole sido diagnosticado un carcinoma neuroendocrino pancreático seis años antes, cuando tenía treinta años. En su caso, la comunicación del diagnóstico definitivo de cáncer y la del embarazo coincidieron el mismo día. Ingresó un lunes para realizarse pruebas confirmatorias de la enfermedad porque tres días antes, en su visita a urgencias por los síntomas que tenía debido al tumor abdominal, le anticiparon la posible malignidad del mismo. Así, conjuntamente con las pruebas confirmatorias para el cáncer, le observaron el embarazo, siendo la noticia de la gestación la que le comunicaron en segundo lugar. En aquel momento tenía siete semanas de embarazo. Hasta el nacimiento de su hijo, que nació prematuramente por cesárea programada con treinta y cinco semanas, su único tratamiento para la enfermedad consistió en una intervención quirúrgica abdominal. Pudo dar lactancia materna durante dos meses. Tras el nacimiento de su hijo, que desde que nació hasta la actualidad está sano, ha recibido más tratamientos quirúrgicos y de quimioterapia, acudiendo a revisiones con los servicios de Cirugía y Oncología cada tres meses. Tenía dos hijos previamente al diagnóstico, que en aquel momento contaban con siete y con cuatro años de edad. Actualmente es ama de casa.

Como puede observarse tras la descripción de las participantes, el tipo de cáncer más frecuente que presentaron fue el cáncer de mama. Este hecho va en consonancia con las fuentes bibliográficas consultadas (Grande et al., 2007; Voulgaris et al., 2011) en las que se indicaba que el tumor más frecuentemente diagnosticado durante el embarazo es el de mama.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Por otro lado, ninguna de las informantes que participaron en la investigación ha tenido más hijos desde el diagnóstico de la enfermedad, algunas por consejo médico y otras por imposibilidad física debido a las operaciones ginecológicas, pero en todos los casos, siempre con el cáncer como trasfondo. En la Tabla 1 se resumen las principales características de las informantes.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Tabla 1. Características sociodemográficas y de salud de las informantes

	Edad actual	Edad al diagnóstico	Tipo de cáncer	Semanas de gestación al diagnóstico	Semanas de gestación y tipo de parto	Lactancia materna	Hijos previos al diagnóstico	Hijos posteriores	Tratamiento durante el embarazo	Profesión
Informante 1	47 años	41 años	Carcinoma ductal infiltrante de mama	8 s.	39 s. Cesárea programada.	No, por indicación médica	Una hija de 3 años	No	Quimioterapia. Doble mastectomía	Ama de casa
Informante 2	38 años	37 años	Carcinoma ductal infiltrante de mama	8 s.	36 s. Inducción fallida, cesárea urgente.	No, por indicación médica	No	No	Quimioterapia. Cirugía conservadora	Administrativa. Incapacidad permanente
Informante 3	46 años	43 años	Carcinoma ductal infiltrante de mama	30 s.	35 s. Inducción, parto eutócico.	No, por indicación médica	Dos hijas de 11 y 7 años	No	Ninguno	Comercial. Activa
Informante 4	42 años	39 años	Carcinoma ductal infiltrante de mama	20 s.	37 s. Inducción fallida, cesárea urgente.	No, por indicación médica	No	No	Quimioterapia. Cirugía conservadora	Funcionaria. Baja laboral
Informante 5	34 años	34 años	Carcinoma de mama	38 s.	41 s. Parto espontáneo, fórceps.	Sí, 2 meses	Una hija de 2 años	No	Ninguno	Autónoma. Activa
Informante 6	36 años	30 años	Carcinoma neuroendocrino pancreático	7 s.	35 s. Cesárea programada	Sí, 3 meses	Una hija de 7 años e hijo de 4 años	No	Cirugía	Ama de casa

Fuente: Elaboración propia.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Fecha: 29/06/2017 17:32:14

MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 19:05:11

MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 21:12:31

ERNESTO PEREDA DE PABLO
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO IX. Las herramientas para la obtención de la información

En el enfoque fenomenológico, del que participa esta investigación, la entrevista se erige como la principal herramienta para la obtención de los datos (Álvarez-Gayou, 2003, p.87; Monje, 2011, p.113; Oiler, 1986, pp.69-84; Vallés, 2007, p.41). Incluso algunos autores afirman que la entrevista es con diferencia la herramienta más utilizada para recolectar información en investigación cualitativa (Cassell, 2005; Nunkoosing, 2005). En este capítulo se exponen las nociones necesarias que sobre las entrevistas en la investigación cualitativa se recogen en la literatura científica, como muestra de la preparación anterior a los primeros encuentros que se tuvieron con las informantes. Este proceso de preparación comenzó bastantes meses antes del primer encuentro que se tuvo con la primera informante. Posteriormente en el capítulo, se expondrán los detalles sobre la obtención de la información de las participantes.

9.1 La entrevista

Luis Enrique Alonso, sociólogo español, define la entrevista como

Una conversación entre dos personas, un entrevistador y un informante, dirigida y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso conversacional, continuo y con una cierta línea argumental (no fragmentado, segmentado, precodificado y cerrado por un cuestionario previo) del entrevistado sobre un tema definido en el marco de una investigación (Alonso, 1995, p.225-240).

La entrevista en investigación cualitativa debe huir lo más posible de ser directiva, estructurada, cerrada y estandarizada para todos los informantes, optando por ser como lo que definen Taylor y Bogdan, entrevistas en profundidad. Para estos autores, las entrevistas cualitativas en profundidad son los encuentros frecuentes cara a cara entre el investigador y los participantes en el estudio, encuentros que se dirigen hacia la comprensión de las

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

perspectivas que tienen los participantes en todo lo referente a sus vidas, experiencias o situaciones, expresado con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad se asemejan a una conversación entre iguales, por lo que no se reduce a un intercambio cerrado de preguntas y respuestas. Para ello, el investigador debe aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas, no sólo se limita a obtener respuestas, más propio de los formularios de entrevistas cerradas (Taylor y Bogdan, 2000, p.101). Las entrevistas cualitativas no son meras conversaciones usuales, por lo que tampoco es que se deba simplificar lo afirmado por Taylor y Bogdan. Son, en palabras de Wengraf (2001, p.4), conversaciones profesionales, con un propósito y un diseño establecido de antemano, lo que la diferencia de una mera conversación, y que además exige del entrevistador gran preparación, habilidad conversacional y capacidad analítica.

Apreciamos en este sentido lo afirmado por Atkinson (1998):

Una entrevista es como una conversación, pero no es una conversación. Una entrevista debería ser informal y deshilvanada, como una conversación, pero en una entrevista, la otra persona es la que habla. Tú eres la que escucha. Tu conocimiento y tu voz deberían permanecer en segundo plano, primordialmente para proporcionar apoyo y ánimo. Una entrevista debería tener un empuje claro, tal como lo tiene un ritual que separa el tiempo ritual del tiempo regular. Una entrevista te permite también hacer preguntas con más detalle que en una conversación normal. Una entrevista tiene un modo propio que permite por un lado, mucha más profundidad y por otro una explicación de lo obvio (p.32).

9.2 Tipos de entrevista

En la literatura aparecen diversas clasificaciones sobre los tipos de entrevistas cualitativas. Antes de mencionar algunos de estos ordenamientos, conviene clarificar para que no haya confusión, como acertadamente anticiparon Blasco y Otero (2008), que las entrevistas cualitativas se diferencian de aquellas entrevistas que realizamos en nuestra práctica asistencial como profesionales sanitarios en la etapa de valoración, cuya finalidad es recoger y organizar una información determinada y precisa concerniente a la persona, a la familia y a su entorno con el fin de elaborar una determinada actuación asistencial. En este caso, el entrevistador dirige el proceso de principio a fin y por tanto se trata de una técnica directiva,

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

en contraposición a la entrevista cualitativa, donde el entrevistado tiene mayor libertad de respuesta. Continuando con las diferentes clasificaciones de las entrevistas, Grawitz (1984, p.206-226), propuso una clasificación con seis diferentes tipos de entrevistas, que van de la más flexible a la más rígida en cuanto a objetivos, temas y preguntas. Por este orden, Grawitz diferenció la *entrevista clínica psicoanalítica o psiquiátrica*, la *entrevista profunda*, la *entrevista de respuestas libres*, la *entrevista centrada*, la *entrevista de preguntas abiertas* y la *entrevista de preguntas cerradas*. Otra clasificación de las entrevistas en la que coinciden numerosos autores como Alsaawi (2014), Kazmer y Xie (2008) y Moyser (1988, p.115), por mostrar algunos ejemplos, es aquella en la que se dividen las entrevistas en tres tipos. En este caso, también de mayor a menor libertad en cuanto a su planificación y ejecución, se encuentran las entrevistas no estructuradas, las semiestructuradas y las estructuradas:

- *Entrevistas no estructuradas*. Es similar a una conversación en la que el entrevistador puede hacer una sola pregunta y luego el entrevistado tiene libertad en el contenido y la extensión de su respuesta. Las interrupciones por parte del entrevistador se mantienen al mínimo, lo que proporcionaría un ambiente más relajado para los entrevistados. Aunque este tipo de entrevista puede terminar con una enorme cantidad de datos, es apropiado para los investigadores que quieren centrarse a fondo en un fenómeno específico (Alsaawi, 2014). Este tipo de entrevistas podrían equipararse a las entrevistas en profundidad mencionadas con anterioridad. En palabras de Bernardo Robles, con este tipo de entrevistas se trata de “penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro” (Robles, 2011).
- *Entrevistas semiestructuradas*. Las preguntas están determinadas previamente en un guion de entrevista pero el orden en que se realizan y su formulación pueden variar en función de

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

cada entrevistado. El investigador realiza una serie de preguntas que definen el área a investigar, pero con libertad para profundizar en alguna idea que pueda ser relevante, realizando nuevas preguntas. Como modelo mixto entre la entrevista estructurada y la no estructurada o en profundidad, alterna fases directivas y no directivas (Blasco y Otero, 2008). Esta modalidad es apropiada para aquellos investigadores que puedan tener una visión general del tema que se investiga, pero que prefieren no utilizar un formato estructurado que pueda dificultar la profundidad y la riqueza de las respuestas (Alsaawi, 2014).

- *Entrevistas estructuradas*: Este tipo de entrevista es opuesta a la no estructurada, en el sentido de que es una manera muy controlada de obtener información de los entrevistados. Es una entrevista con preguntas tipo previamente planificadas donde el investigador escribe antes de realizar la entrevista un determinado número de preguntas tal y como serán planteadas, incluso el orden en que serán expuestas. Una ventaja de estas entrevistas es que hace que las respuestas sean fácilmente comparables entre los entrevistados. Sin embargo, esta modalidad carece de riqueza y disponibilidad de datos en profundidad. La variación entre las respuestas es muy limitada debido al estricto formato de entrevista que se utiliza. Los cuestionarios estructurados, en los que las respuestas también vienen dadas de antemano estarían, por tanto, dentro de esta modalidad.

En cuanto a esta clasificación anterior, Nunukoosing (2005) opinaba que estas diferenciaciones no son del todo exactas, ya que en el fondo, todas las entrevistas están altamente estructuradas debido al control que el entrevistador ejerce sobre el proceso de la entrevista. Las entrevistas no estructuradas y las semiestructuradas serían las más adecuadas para la investigación cualitativa puesto que permiten a los participantes compartir sus

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

experiencias y a los investigadores explorar el significado que los participantes dan a las ideas y los términos que emplean (Murray y Sixsmith, 1998).

9.3 La técnica de la entrevista

En la entrevista, como expresión de proceso comunicativo, aparecen elementos de la comunicación tanto verbal como no verbal (Báez, 2014, p.372). En la comunicación verbal deben considerarse los siguientes elementos: al *informante* y sus motivaciones para participar en el estudio, al *medio o canal* a través del que se produce la comunicación, al *mensaje* en sí, elemento principal del análisis, al *investigador* como receptor de la comunicación, quien también ejerce como condicionante en el proceso de comunicación, a la *decodificación* que realiza el investigador durante la entrevista a medida que va comprendiendo el discurso del participante, al *contexto* en el que se enmarca la entrevista, en el caso de esta investigación, en el ámbito académico como tesis doctoral y a las *interferencias o ruidos* que dificultan el proceso y se interponen en la comunicación entre investigador y participante. En el caso de la comunicación no verbal, se debe prestar atención a la misma puesto que facilita las claves de cómo interpretar al comportamiento verbal, además de ayudar a enfatizar y matizar el mensaje verbal. Todo ello recíprocamente, ya que el investigador también transmite al entrevistado información con su postura, su tono de voz, sus gestos, etc.

Para Miguel S. Vallés (2007), toda entrevista implica un procedimiento consciente antes, durante y después de su realización, en el que se distinguen claramente unos trabajos previos en cada una de estas tres etapas: fase previa, fase de desarrollo y fase posterior (p.89).

9.3.1 Fase previa

En la fase previa a la ejecución de la entrevista, se debe preparar una guía de la misma y asegurar que se poseen los recursos necesarios para su ejecución. En cuanto a la guía de la entrevista, se trata de una lista de áreas o temas generales que deben cubrirse con cada

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

informante, que sirve para recordar al entrevistador que se deben hacer preguntas sobre ciertos tópicos con el fin de controlar los tiempos, distinguir los temas por importancia y evitar desviaciones por parte del entrevistado. La guía debe estructurarse en función del objetivo de la investigación, incluyendo una introducción donde el entrevistador dará a conocer la finalidad de la entrevista, su estructura y lo que se desea obtener con ella (Robles, 2011). La guía de la entrevista no es un estricto protocolo estructurado en sí mismo por lo que puede ser ampliada o revisada a medida que se realizan entrevistas adicionales (Taylor y Bogdan, 2000, p.119). En cuanto a la preparación de los recursos, Báez (2014, p.401) explica la necesidad de comprobar el estado de la grabadora, su fuente de energía, así como la idoneidad de contar con un bloc de notas y bolígrafo para ir anotando todos aquellos detalles que puedan ser útiles para el desarrollo de la entrevista y su posterior análisis. En cuanto al lugar de la entrevista, éste debe tener ciertas cualidades. Debe ser un lugar convenido entre el investigador y el participante y garantizar que la entrevista podrá desarrollarse tranquilamente y sin la interferencia de ruido u otras fuentes de distracción, evitando la presencia de otras personas que puedan obstaculizar o causar desvíos o sesgo en la información proporcionada (López y Deslauriers, 2011). El participante debe sentirse en un lugar cómodo, agradable, sin presiones, propicio para obtener la mayor cantidad de información posible con su testimonio.

9.3.2 Fase de desarrollo

En palabras de López y Deslauriers (2011), durante el desarrollo de la entrevista “es importante motivar, incentivar, animar la conversación para que se aporte el máximo de información. No hay recetas para lograr esto.” Sin embargo, aunque no existan normas infalibles, hay consejos sobre ello. Para Taylor y Bogdan (2000, p.115), probablemente el mejor modo de iniciar las entrevistas consista en pedirles a los informantes que describan, enumeren o bosquejen acontecimientos, experiencias, lugares o personas de sus vidas. Robles (2011) recomienda comenzar relajadamente y con preguntas abiertas, para evitar que el

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

entrevistado conteste con afirmaciones o negaciones simples. Se debe procurar no terminar las frases o las ideas que el entrevistado esté desarrollando, pues es su propio testimonio, su propia apreciación individual, lo que se necesita en la investigación. Si el investigador manifiesta sus criterios u opiniones personales durante la entrevista, puede condicionar el testimonio del entrevistado (Goodell, Stage y Cooke, 2016). De la misma manera, formular preguntas polémicas o de conflicto en una primera cita, puede reducir la posibilidad de nuevos encuentros. Hay que ser pacientes y considerar que a lo largo de sucesivas entrevistas se podrán formular preguntas con más profundidad y con un mayor nivel de compromiso. Según estos autores las reuniones no deben rebasar las dos horas de duración para evitar el cansancio. Amezcua y Hueso (2004), también recomiendan que se debe comenzar la entrevista con preguntas descriptivas que relajen el ambiente y dejar las cuestiones importantes, de más calado, hasta que el informante se haya acostumbrado a la presencia de la grabadora.

Colin Robson (2011, p.284), recomienda que el entrevistador divida el desarrollo de la entrevista en cinco fases. Primero, una fase de *introducción*: el entrevistador se presenta y describe el objetivo de la entrevista. Luego, lo que este autor denomina la fase de *calentamiento*: comienza con preguntas fáciles para serenar la situación desde el principio. Le sigue el *cuerpo principal* de la entrevista: el entrevistador se centra en el tema principal de su estudio. Para ir finalizando, este autor propone una fase de *enfriamiento*: de nuevo, preguntas sencillas que concluirán la entrevista; terminando con el *cierre*: en el que el entrevistador agradece al entrevistado su valiosa contribución.

En la fase de desarrollo, existen dos tipos de problemas que suscita la conducción de la entrevista, por un lado los problemas técnicos relacionados con la manera de prepararla y dirigirla y por otro lado los problemas humanos ligados a lo emocional y a la interacción afectiva entre el entrevistado y el entrevistador (Aktouf, 1992, p.95). El investigador debe

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

mostrar competencias en el *saber hacer* y el *saber ser* en el proceso de entrevista. Por *saber hacer*, según López y Deslauriers (2011), se identifica a la competencia del investigador para situar los hechos que el entrevistado le refiere, determinar su importancia y responder a las demandas de precisión del entrevistado. El *saber ser* atañe a la capacidad del entrevistador para mantener la atención y el interés, ser neutral, así como tener ciertas aptitudes para realizar la entrevista. Mayer y Ouellet (1991, p.318-325), destacan las aptitudes que debe mantener el entrevistador durante la entrevista: *inspirar confianza* en el entrevistado, *suscitar y mantener el interés* en la conversación, *escuchar y no intervenir*, *reducir* aquellas distancias sociales y barreras psicológicas entre entrevistador-entrevistado e *intentar aprovechar todos los conocimientos* que el entrevistado posee sobre el tema bajo investigación. Además de estas aptitudes, la escucha activa constituye un aspecto muy importante durante la entrevista. Con la escucha activa el investigador transmite al entrevistado dos mensajes fundamentales: que todo cuanto le dice es de interés para él, aunque luego, durante el análisis, pueda haber muchos datos que sean prescindibles, y que además le está entendiendo (Báez, 2014, p.364). Ambas señales de atención y comprensión, son elementos motivacionales para que el entrevistado continúe con su discurso y se crezca en su papel de informador.

Por otro lado, existen otras situaciones por parte del investigador que pueden comprometer el desarrollo efectivo de la entrevista. En la Tabla 2 se exponen aquellos potenciales malos hábitos identificados por Goodell et al. (2016), que podrían ser seguidos por el entrevistador durante la entrevista y que acarrearían consecuencias indeseables para el transcurso de la investigación.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Tabla 2. Ejemplos de malos hábitos potenciales y sus efectos indeseables durante la entrevista.

Mal Hábito	Consecuencias Indeseables
Hacer comentarios demasiado positivos: “Es una respuesta maravillosa. Exactamente lo que quería oír”	- Los participantes cambian respuestas futuras para seguir en la línea del comentario positivo. - Los participantes no comparten los pensamientos o experiencias que contradigan los comentarios positivos.
Incitar a que el entrevistado siga una opinión del entrevistador.	- El investigador sesga inadvertidamente las respuestas y se incluyen en las mismas los ejemplos proporcionados en la pregunta. - Los participantes responden afirmativamente a la opinión de manera que no es congruente con sus experiencias o creencias. - Los participantes no comparten los pensamientos o las experiencias que se oponen a la opinión del entrevistador.
Aconsejar, educar o enseñar en algo.	- Los participantes aprenden algo que les llevaría a cambiar las declaraciones originales. - Los participantes aprenden algo que les lleva a no compartir las experiencias pasadas porque pueden considerarse inapropiadas. - Los participantes ven al entrevistador como un experto al que deben pedir la aprobación de sus comportamientos.
Presentar la propia perspectiva del entrevistador.	- Los participantes cambian respuestas futuras para adaptarse a lo que creen que es el punto de vista del entrevistador. - Los participantes no comparten pensamientos o experiencias que podrían contradecir lo que creen que es la línea de la entrevista.

Fuente: Goodell et al., (2016).

9.3.3 Fase Posterior

En ella tiene lugar la transcripción y organización de los datos obtenidos en la entrevista, lo que será detallado en el capítulo siguiente.

En resumen, las distintas fases del proceso de la entrevista, incluyendo el antes, el durante y el después del cara a cara con el entrevistado se pueden resumir en:

- Fase previa: preparar la guía y asegurar los recursos necesarios.
- Fase de desarrollo: con sus cinco etapas de introducción, calentamiento, cuerpo principal, enfriamiento y cierre.
- Fase posterior: transcripción y ordenación de los resultados.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Fecha: 29/06/2017 17:32:14

MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 19:05:11

MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 21:12:31

ERNESTO PEREDA DE PABLO
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

05/07/2017 20:24:00

9.4 Inconvenientes de las entrevistas

Taylor y Bogdan señalaron ciertos inconvenientes que pueden plantearse al utilizar esta técnica para la recolección de datos. En primer lugar, las entrevistas pueden contener las falsificaciones, engaños, exageraciones y distorsiones que forman parte de toda conversación. Benney y Hughes (1970, p.137, citado por Taylor y Bogdan, 2000, p.106), detallan este problema: “Toda conversación posee su propio equilibrio de revelación y ocultamiento de pensamientos e intenciones: sólo en circunstancias muy inusuales el discurso es tan completamente expositivo que cada palabra puede ser tomada como auténtica.” Por otro lado, las personas pueden hacer cosas distintas a lo que dicen en distintas situaciones, es decir, a veces lo que una persona dice en una entrevista no es lo que esa persona puede hacer o decir en otras situaciones. Otro inconveniente sería que durante una entrevista el entrevistador no conoce el contexto necesario para comprender muchas de los aspectos en los que está interesado y que manifiesta el entrevistado, puesto que no observa directamente a las personas en su vida cotidiana.

Precisamente por los inconvenientes citados, Taylor y Bogdan señalan la idoneidad de las entrevistas en profundidad para mitigar tales dificultades, ya que permiten conocer a la gente lo bastante bien como para comprender lo que quiere decir, apuntando además que pocos investigadores renunciarían a esta técnica como herramienta básica de investigación (2000, p.108).

9.5 Las entrevistas realizadas

En la fase del diseño de esta investigación, se decidió llevar a cabo entrevistas semiestructuradas, en las que, a partir de un guion sobre temas que entendíamos no debían pasarse por alto durante las entrevistas, se formularon preguntas tan abiertas como fuera posible para que las informantes pudieran comunicar su experiencia sobre el tema de estudio. Este guion contenía preguntas relacionadas con los interrogantes que a nivel asistencial se

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

habían identificado años antes y que se expusieron en el capítulo *El tema, el problema y la pregunta de la investigación*, además de otras cuestiones que se habían añadido según otros aspectos del fenómeno que aparecieron en la revisión bibliográfica realizada. El guion de preguntas fue construido conjuntamente entre este doctorando y las directoras de la tesis. Los testimonios comenzaban con alguna de las preguntas que aparecen a continuación, y daban pie a otras preguntas para seguir explorando los temas que iban emergiendo:

- *¿Cómo te imaginabas que sería tu embarazo y tu parto antes del diagnóstico?*
- *¿Durante el embarazo tuviste ideas, representaciones o fantasías de que al bebé le ocurriera algo por los tratamientos?*
- *Háblame por favor de lo primero que te vino a la cabeza cuando te dieron el diagnóstico, de los sentimientos que tuviste.*
- *¿Por qué tomaste tal decisión?* (sobre las decisiones en concreto que mencionaban).
- *¿Cómo crees que te atendieron en el parto?*
- *¿Cómo fueron anímicamente las semanas posteriores al nacimiento de tu hija?*
- *¿Quién o quienes te han servido de apoyo en este proceso?*
- *¿Cómo crees tú que los demás te veían a ti durante todo este proceso, embarazada y con cáncer?*

Así que estas preguntas fueron las que configuraron la entrada en el campo, sin más prejuicios sobre el fenómeno que los que pudieran formarse con la información obtenida a través de la revisión de la literatura ya expuesta y que se realizó previamente a la entrada. Conforme se desarrollaban las entrevistas, en algún momento se percibió que alguna de estas preguntas podría resultar incómoda para las participantes, por lo que se optó por posponer la exploración de tal tema, dentro la misma entrevista o en otra entrevista posterior. Se tuvieron muy en cuenta las palabras de Vallés (2007, p.100): “La solicitud de información (variable en términos de profundidad) debe guardar correspondencia con el establecimiento de la relación

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

de confianza”. Como afirmaban Taylor y Bogdan (2000, p.55) para poder llevar a cabo un estudio, el investigador establece una relación recíproca, no jerárquica o de autoridad, con una necesaria retroalimentación para conseguir el *rapport* (relación de confianza que propensa el libre fluir de los sentimientos, significados y de la experiencia en sí).

Las entrevistas se realizaron en lugares muy diversos. La idea principal que se tuvo en cuenta fue que debía ser un sitio en el que la participante se encontrase cómoda y que propiciara que sus testimonios fuesen extensos, profundos y libres. Siempre se ofreció más de un lugar posible para llevar a cabo la entrevista, con la idea de que pudiese elegir el lugar más idóneo para ella, acorde a sus intereses. Algunas informantes prestaron sus testimonios en su domicilio particular, otras en el hospital donde les llevaban su seguimiento, otras en espacios públicos y otras en las instalaciones cedidas por el Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Santa Cruz de Tenerife. Antes de cada encuentro, se comprobaba el estado de la batería del dispositivo móvil que haría las veces de grabadora, así como la dotación de material que podría ser necesario como bolígrafo, papel, agua, pañuelos y alguna golosina para amenizar la conversación. Al comienzo de cada encuentro, se volvía a informar a la participante de los detalles de la investigación, aclarando sus dudas. Conjuntamente con ella se leía el consentimiento informado, el cual era firmado por ella y el doctorando si finalmente corroboraba su participación. Una vez rubricado el consentimiento, comenzaba la entrevista proponiendo la grabación de la misma, a lo cual aceptaron todas las informantes. Si alguna informante hubiera rechazado la grabación de la misma, se hubieran tomado notas a mano de su testimonio.

Al comienzo de la entrevista, se rellenaba un cuestionario de preguntas cerradas en el que se recogían datos relativos a su enfermedad, al embarazo y el parto, así como a determinadas características sociodemográficas que se expusieron en el capítulo anterior, lo cual contribuye a contextualizar los resultados obtenidos. Posteriormente al cuestionario, comenzaban las

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

preguntas abiertas, en las que primeramente se les solicitaba que hablaran sobre los primeros signos y síntomas que se habían notado y que las llevaron a solicitar asistencia médica. Durante las entrevistas, se mantuvo una actitud de escucha activa en todo momento. Los silencios eran interrogativos y no pasivos, lo cual requería de una actitud premeditada y consciente, manifestada mediante la comunicación verbal y no verbal: mirándole a los ojos, moviendo la cabeza afirmando la escucha, etc. Se hicieron anotaciones sobre las emociones, gestos u otros aspectos de la comunicación no verbal que se presentaban al mismo tiempo que se comunicaban los testimonios, con el ánimo de mostrar luego en la presentación de los resultados todo el significado que para las informantes tenían lo que se encontraban verbalizando en ese instante. En el caso de esta investigación, se estableció el *rapport* que mencionaron Taylor y Bogdan (2000) dada la profundidad de los testimonios de las participantes. En cada una de las entrevistas realizadas, tanto en los primeros encuentros como en los sucesivos, se pudo percibir cómo las emociones de las informantes se encontraban muy presentes, llegando la voz temblorosa y las lágrimas a aparecer en casi todas ellas conforme relataban su experiencia. Siempre se les dio la oportunidad de parar la entrevista y continuarla en otra ocasión en los momentos en los que la emoción se adueñaba del discurso. En ninguna de las entrevistas hizo falta parar o reanudar la misma en otro momento, siempre a indicación de las participantes. Un pañuelo ofrecido para secarse las lágrimas o un sorbo de agua fueron suficientes para volver a retomar el discurso.

Nunca se sabía con anterioridad al encuentro la duración de la entrevista, pero todas las participantes fueron advertidas que durarían en torno a una hora. La duración de las entrevistas varió entre veinte minutos, la que menos tiempo duró, y noventa minutos, la que más tiempo tomó. El número de entrevistas y la duración de las mismas se detallan a continuación:

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección https://sede.ull.es/validacion/	
Identificador del documento: 971623	Código de verificación: jcNF98n2
Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Informante 1: Tres entrevistas realizadas, de setenta, sesenta y veinte minutos de duración, deparando un total de cincuenta minutos de conversación.
- Informante 2: Dos entrevistas realizadas, de sesenta minutos cada una, más una aclaración vía telefónica de diez minutos, totalizando ciento treinta minutos.
- Informante 3: Dos entrevistas, la primera de sesenta minutos y la segunda de treinta minutos, con una duración total de noventa minutos entre ambas.
- Informante 4: Tres entrevistas realizadas, de ochenta, sesenta y cuarenta minutos, que depararon un total de ciento ochenta minutos de conversación.
- Informante 5: Dos entrevistas, de setenta y cincuenta minutos cada una, más una aclaración vía telefónica de diez minutos, registrándose ciento treinta minutos de grabación en total.
- Informante 6: Dos entrevistas, de noventa y setenta minutos cada una, que totalizaron ciento sesenta minutos.

Todas las informantes tuvieron entre dos y tres entrevistas como se puede apreciar. En las sucesivas entrevistas se volvieron a repasar aquellos temas que no quedaron claros tras el análisis de los anteriores encuentros y se abordaron aquellos temas nuevos que emergieron con otras participantes o que no se habían planteado anteriormente, bien por muestras de cansancio de las participantes o por la impertinencia de alguna pregunta en encuentros anteriores. Siempre al finalizar la entrevista se les preguntaba cómo se habían sentido durante la misma para conocer su impresión y además se les pedía que identificaran algún tema relacionado con el fenómeno por el que no se les hubiera preguntado anteriormente y del que quisieran hablar. Tras la segunda entrevista alguna participante verbalizó no tener nada más que contar. Hubo dos participantes con las que se tuvo brevemente un encuentro telefónico para precisar alguna cuestión mínima, pero necesaria, del significado de su testimonio. En este sentido, Novick (2008) apunta que históricamente las entrevistas por teléfono han tenido dudosa validez para la investigación cualitativa debido a preocupaciones tales como que el

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

entrevistador no sea capaz de recoger datos contextuales y señales de la comunicación no verbal de los entrevistados, lo que puede comprometer la interpretación de sus testimonios. Sin embargo, actualmente hay poca evidencia que demuestre que los datos recopilados por teléfono sean diferentes a aquellos recogidos en persona (Novick, 2008; Rosenthal, 2016).

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO X. La validez, organización y análisis de los datos

10.1 La validez en la investigación cualitativa

Según la profesora Sandín, la investigación cualitativa ha tenido que luchar por el reconocimiento de su legitimidad, ya que la materia aún no resuelta de cómo valorar la credibilidad de los estudios realizados en un marco interpretativo ensombrece sus aportaciones (Sandín, 2000). Miguel Ángel Santos (1990) planteaba, diez años antes, las vacilaciones que suelen aparecer al realizar una investigación de este tipo:

Al intentar reconstruir una realidad, desentrañar sus redes de significado y, en definitiva, comprenderla en toda su profundidad, nos hacen falta indicadores de credibilidad: ¿Es esa la realidad? ¿Está quizás deformada por los instrumentos que se han empleado, por la prisa con que se ha trabajado, por la subjetividad de los informantes, por la arbitrariedad de la información? (p.162).

Si algo es destacable cuando se acomete la revisión bibliográfica en torno a este tema, es la variedad de terminología utilizada por los diferentes autores para referirse a esta parte de la investigación en la que se pretende argumentar que los resultados obtenidos constituyen el conocimiento verdadero al que se pretende llegar en el comienzo de la investigación. Sandín (2000), anteriormente citada, menciona la *legitimidad* y *credibilidad*; Calderón (2002, 2009), que será expuesto más adelante, insiste en los determinantes para asegurar la *calidad* de la investigación; Noreña, Alcaraz, Guillermo y Rebolledo (2012), mencionan el *rigor*; e Yvonna Lincoln y Egon Guba (1985), plantearon los criterios para tratar la *validez*, que son los que tradicionalmente se han seguido en investigación cualitativa (Báez, 2014, p.293; Calderón, 2009; Sandín, 2000). Este uso generalizado del término *validez* es el motivo por el cual dicho término se ha incluido en la nomenclatura de este capítulo. Lincoln y Guba plantearon cuatro criterios, cada uno con una serie de técnicas que aseguran su ejecución, siendo estas

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

complementarias y no excluyentes. Estos cuatro criterios para la investigación cualitativa en general los denominaron a) *credibilidad*; b) *transferibilidad*; c) *dependencia* y d) *confirmabilidad* (Lincoln y Guba, 1985).

a) Credibilidad (o valor de la verdad). Se refiere a cuánta verdad hay en los hallazgos. Se logra cuando, a partir de los datos recogidos, el investigador produce hallazgos que son aceptados por los informantes como aproximación auténtica a lo que ellos piensan, sienten y hacen. Para conseguir la credibilidad de los hallazgos, estos autores propusieron seis técnicas, las cuales se pueden utilizar aisladas o mejor simultáneamente.

1. Presencia prolongada y observación persistente del investigador en el campo. La idea es pasar en el campo tanto tiempo como sea necesario para asir la cultura, entorno social o fenómeno de interés.

Si el propósito de la participación prolongada es hacer que el investigador se abra a las múltiples influencias - los moldeadores de inversión y los factores contextuales - que inciden en el fenómeno objeto de estudio, el propósito de la observación persistente es identificar las características y elementos de la situación que son más relevantes para el problema o asunto que se persigue y centrarse en ellos en detalle (p.304).

2. Triangulación. Se refiere a la utilización de diferentes métodos, materiales empíricos, perspectivas y observadores para agregar rigor, amplitud y profundidad a la investigación. (Álvarez-Gayou, 2003, p.32). Implica el uso de variadas fuentes de datos y diversas técnicas. Denzin (1998) citado por Janessick (1998) y Patton (1999) citan cuatro diferentes tipos o modalidades de triangulación:

- Triangulación de técnicas: se revisa la consistencia de los resultados generados con diferentes técnicas de recopilación de datos, para abordar el mismo fenómeno, con la idea de ofrecer diferentes perspectivas: entrevistas, observación, observación participante, etc.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Triangulación de fuentes y Triangulación de datos: se refiere a la coherencia de las diferentes fuentes y de los datos proporcionados por estas sobre el fenómeno estudiado. Se pueden triangular los informantes (personas con roles distintos, con diferentes puntos de vista, etc.), los tiempos (tomar datos en diferentes momentos) o los contextos (ámbito urbano/rural).
 - Triangulación de investigadores o Análisis Triangular: se refiere a someter los datos y/o los resultados a la comprobación entre diferentes analistas, o incluso de diferentes disciplinas (Janesick, 1998). El objetivo con esta triangulación es la pluralidad más que el consenso, para conocer las diversas formas en que se pueden interpretar los datos.
 - Triangulación teórica: cuando se aplican múltiples perspectivas para interpretar un mismo grupo de datos. El análisis se realiza contrastando las proposiciones con los datos, lo que permite cotejar la idoneidad de la elaboración de la teoría.
3. Revisión entre pares. En palabras de Lincoln y Guba, “es el proceso de exponer a un compañero desinteresado a una sesión de análisis con el fin de explorar los aspectos de la investigación que de otro modo permanecerían sólo implícitos en la mente del investigador” (p.308). Esta técnica está planteada como mecanismo de control del investigador. El análisis que pueda hacer un investigador diferente al que realiza la investigación ayuda a descubrir las perspectivas, hipótesis y los posibles sesgos en el análisis del investigador principal.
4. Análisis de casos negativos. Mediante esta técnica, el investigador trata de encontrar aquellos elementos que pudieran aparecer como incompatibles o que parecen contradecir los patrones o explicaciones que surgen del análisis de los datos. Se

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

persigue perfeccionar el proceso de análisis hasta que se puedan explicar o dar cuenta de la mayoría de los casos.

5. Adecuación referencial. Consiste en que el investigador deja fuera del análisis una parte de los datos, y prosigue su examen con los datos restantes, con los que esboza una teoría preliminar. Tras esto, vuelve a los datos archivados y los analiza para probar si se ajustan a la teoría preliminar.
6. Comprobación con participantes. Tales comprobaciones se llevan a cabo con miembros de las diversas audiencias y grupos a los que se solicitaron los datos. En palabras de Guba (1981), “el proceso de comprobación con los participantes es la acción aislada más importante que los investigadores pueden realizar, porque va al corazón del criterio mismo de credibilidad”. Consiste en la consideración de los participantes en el estudio para que opinen y comprueben los resultados de este. Entre las ventajas de este procedimiento señalan que los participantes pueden ofrecer información adicional, corregir los errores, cuestionar lo que consideren como interpretaciones erróneas, etcétera; y al investigador le brinda la oportunidad de profundizar en la comprensión y valoración de las acciones y los discursos de los participantes y corregir las categorías de análisis, las interpretaciones y contrastar sus conclusiones preliminares. Sin embargo, esta técnica puede generar más confusión que claridad (Angen, 2000; Morse, 1994) por varios motivos: porque los participantes pueden cambiar de opinión acerca de un asunto; porque pueden cambiar su testimonio debido al tiempo transcurrido desde que lo prestaron; porque pueden arrepentirse de lo declarado anteriormente y proceder a cambiar su versión; porque pueden ratificar la comprobación por cortesía con el investigador; o simplemente, porque pueden no entender las conclusiones abstractas realizadas por el investigador. Esto puede ocasionar

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

conflictos en cuanto a las interpretaciones y las conclusiones, porque si los informantes no están de acuerdo con las interpretaciones del investigador ¿cuál de ellas debería prevalecer? Para Lincoln y Guba se debe dejar constancia en el texto de las opiniones de los partícipes en la investigación, además de la voz del investigador.

b) Transferibilidad (aplicabilidad). Se refiere a la posibilidad de aplicar los resultados del estudio más allá de los propios límites de la investigación. Para conseguir esta transferibilidad, es imprescindible que el investigador incorpore a sus resultados la descripción exhaustiva y detallada del lugar estudiado, de las personas que participaron y de las técnicas que se utilizaron para la obtención de los datos. Al describir un fenómeno con el suficiente detalle se puede evaluar el alcance de las conclusiones y si son transferibles a otras personas, situaciones, espacios y culturas.

c) Dependencia (consistencia). Consiste en cuan repetibles son los resultados cuando la investigación se realiza con los mismos sujetos e igual contexto. Diferentes investigadores, partiendo de los mismos datos, deberían llegar a resultados similares a los del investigador principal. Se llega a ella a través del *solapamiento de métodos*, mediante el cual dos o más métodos se unen de tal forma que la debilidad de uno se compensa por la fuerza del otro, y la *réplica paso a paso*, en la que dos equipos de investigación separados tratan independientemente con las fuentes de datos. Los dos equipos deben comparar frecuentemente los resultados (Guba, 1981).

d) Confirmabilidad (neutralidad). Significa que los resultados del estudio responden a los datos proporcionados por los informantes y no a la motivación, el interés, los sesgos del investigador. Para ello es necesario el haber documentado las decisiones que fue tomando el investigador y la descripción de los pasos que dio para la realización del estudio. Para

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

conseguir esta confirmabilidad, Lincoln y Guba apuntan nuevamente a la triangulación, a la revisión de los resultados por otros investigadores, a someter la investigación al juicio crítico de expertos y añaden la reflexividad, cuyo principal objetivo es precisar el sesgo del investigador. Por reflexividad entienden el ejercicio de reflexionar críticamente que el investigador hace sobre sí mismo, reconociendo su propia subjetividad; la investigación puede verse afectada por su presencia y viceversa, él mismo o su planteamiento puede verse afectado por el desarrollo de la investigación. Entre las estrategias dirigidas a conseguir el diseño reflexivo de la investigación, está el hecho de diseñar la investigación con la participación de varios investigadores, e informar de la adscripción ideológico-profesional (posiciones, valores y creencias) del investigador y llevar un diario reflexivo en el que se registren las decisiones metodológicas, las razones de las mismas, las reflexiones sobre lo que va sucediendo, etc.

Otro autor relevante en la literatura en español consagrado a la *calidad*, término que él mismo utiliza, de la investigación cualitativa es Carlos Calderón, quien además proviene del área de ciencias de la salud. Para Calderón (2009), la diversidad de disciplinas que intervienen en la producción teórica de la investigación cualitativa (sociología, psicología, lingüística, antropología, medicina, enfermería, etc.) hace realmente difícil, y quizás inviable, aspirar a planteamientos comunes acerca de la calidad de la investigación cualitativa en su conjunto. En consecuencia, el listado de propuestas es muy amplio, extendiéndose desde la reproducción de los criterios expuestos de Lincoln y Guba (1985), al desarrollo de términos y definiciones más novedosas como las planteadas por Whittemore, Chase y Mandle (2001) de *validez primaria* (imprescindible en toda investigación cualitativa: credibilidad, autenticidad, criticidad, integridad) y *validez secundaria* (más flexible y relacionada con las particularidades de cada investigación: claridad, vivacidad, creatividad, minuciosidad, congruencia y sensibilidad).

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Según Calderón (2009), el problema no es tanto de términos sino de contenidos. A medida que los ámbitos de la investigación se hacen más concretos, cobran mayor importancia para la evaluación de la calidad, los propósitos de la investigación y los valores y perspectivas de las audiencias a quien va dirigida.

Calderón (2009) agrupó los valores que aseguran la calidad de una investigación cualitativa de salud en tres dimensiones dinámicas y que interaccionan, que las denominó dimensiones de Criterios, Proceso y Escritura. En cada dimensión se debe asegurar que la investigación cualitativa en salud cumple con unos requisitos que certifiquen la calidad del trabajo.

Para la dimensión de Criterios, este autor considera:

- la *adecuación epistemológica y metodológica*: ver si el paradigma y el método son los ideales para responder a la pregunta y cumplir los objetivos del estudio.
- la *relevancia*: valorar la pertinencia, novedad y repercusiones del estudio.
- la *validez o complicidad participativa*: es decir, el grado en que los participantes se sientan partícipes de la interpretación del investigador y
- la *reflexividad*: autoconsciencia del investigador sobre su huella en el devenir del estudio.

Calderón (2009) considera a la investigación cualitativa como un proceso dinámico, flexible y repetitivo, por lo que para la dimensión de Procesos, la calidad ha de estar presente y ser evaluada en cada una de las fases de la investigación: definición y justificación de la pregunta, el objetivo de la investigación, la búsqueda bibliográfica, etc. Las normas sobre la calidad del proceso sólo son posibles si no se pierde de vista el referente teórico metodológico de los criterios que las justifican y les otorgan sentido. La dimensión de Escritura no puede ser comprendida sin tener en cuenta su componente retórico y las audiencias a las que va dirigida, por lo que este autor piensa que la escritura se elabora y se ajusta siempre pensando en el destino concreto que se le va a dar a la investigación.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Considerando los criterios anteriormente expuestos de Lincoln y Guba (1985), en esta investigación se llevaron a cabo varias acciones para asegurar la credibilidad, la transferibilidad y la confirmabilidad de la misma. En el primer caso, para afianzar la credibilidad se procedió a la revisión por pares, personalizada en las figuras de ambas directoras de la tesis, quienes han servido de jueces externos al análisis realizado. Además de la revisión por pares, las transcripciones de las entrevistas fueron enviadas a las informantes, para su confirmación mediante la lectura crítica de las mismas. Dos de ellas hicieron correcciones sobre fechas que aparecieron en el texto. Una informante refirió haberse confundido en lo referente al tiempo que había estado separada de su hijo debido al tratamiento y otra corrección fue una errata en la transcripción que fue advertida por la propia informante, lo que posteriormente fue comprobado sobre la grabación de la entrevista y finalmente corregido. Además del envío y confirmación de las transcripciones de las entrevistas, las participantes tuvieron la oportunidad de acceder a las reflexiones y conclusiones de la investigación, estando todas ellas conformes con las mismas. Manifestaciones del tipo “quiero felicitarte por las conclusiones, se ha plasmado muy bien todo el proceso”, “me gustan mucho las conclusiones, gracias”, “leí las conclusiones y me parece todo muy bien”, vinieron a demostrar que las propias participantes se vieron reflejadas en las conclusiones de la investigación. Por otro lado, la descripción realizada en los dos capítulos anteriores sobre las participantes, la técnica de recogida de la información, así como la información previamente aportada sobre el contexto geográfico en el que la investigación tuvo lugar, puede ayudar a mejorar la transferibilidad de los resultados. Finalmente, para intentar satisfacer el criterio de confirmabilidad de la investigación, se realizaron varias acciones. Primeramente, se ha documentado y justificado las decisiones que se fueron tomando a lo largo de la investigación, en especial lo referente a la elección del paradigma investigativo y al método fenomenológico utilizado. En segundo lugar, se realizaron

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

reflexiones críticas sobre mi idoneidad para estudiar este fenómeno, recogidas en la sección de consideraciones éticas del capítulo *La viabilidad de la investigación*, para evitar influir en los testimonios de las informantes por mi relación profesional anterior con ellas. Y en tercer lugar se realizó un diseño reflexivo de la investigación, ayudado además por las observaciones realizadas por las dos directoras de tesis. El criterio de dependencia entendemos que podría haber sido satisfecho si se hubiera realizado otra investigación paralela pero con otros métodos sobre las mismas informantes, lo cual no fue el caso. Si consideramos por otro lado los criterios de Calderón (2009), nuevamente la ayuda inestimable de las directoras de esta tesis contribuyó a la adecuación epistemológica y metodológica de la investigación, así como a la idoneidad de la pregunta, objetivo, búsqueda bibliográfica y escritura de la investigación. Todas sus sugerencias fueron observadas y desarrollaron una magnífica labor crítica del trabajo.

10.2 La organización y el análisis de los datos

Con posterioridad a la realización de las entrevistas, sobrevino la transcripción de las mismas, para poder organizar la información, y el posterior análisis de los datos. En cuanto a la transcripción, López y Deslauriers (2011) sostienen que “se debe respetar el sentido del interlocutor, realizar una buena puntuación y concordancia verbal, precisar el pensamiento pero sin transformarlo. Se trata de escribir correctamente distinguiendo el lenguaje utilizado, de manera simple y respetar la lógica del informante”. Para este importante y laborioso paso de la investigación, a la hora de transcribir los resultados se respetaron los criterios propuestos por Amezcua y Hueso (2004):

- No se deben omitir ni añadir palabras o frases que no aparezcan en la entrevista.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Rigurosidad: el texto escrito debe reproducir literalmente los textos hablados, incluso con su fonética. Para la mejor comprensión del texto pueden eliminarse las reiteraciones, aunque sin introducir alteraciones gramaticales.
- Evitar el abuso en la utilización de signos para transcribir los sonidos. En cualquier caso se deben aclarar en el informe final.
- Las palabras y aclaraciones que la persona que transcribe introduce en el texto deben distinguirse de las del entrevistado mediante corchetes.
- Las palabras dudosas, los sonidos o palabras imposibles de transcribir deben señalarse entre paréntesis. La expresión (...) significa corte de cinta.
- Si fuera necesario, se debe confeccionar un vocabulario con el significado de las palabras y expresiones menos conocidas por el público en general utilizadas por los informantes. En este caso las palabras explicadas deben aparecer en cursiva.
- Utilizar comillas “ ” para las palabras literales que el informante pone en boca de otros, o sus propias palabras fuera de contexto.

La transcripción de las entrevistas, condensadas en más de catorce horas de grabación, las realizó este doctorando con la ayuda de la aplicación de dictado por voz del transcriptor virtual de Google®, que fue utilizado para agilizar el proceso de conversión de la entrevista hablada en un documento de texto editable. Una vez transformadas las conversaciones en documentos de texto, se procedió al análisis de los mismos para comenzar a trabajar con los datos.

En este momento, la información por sí sola no decía nada, pero al mismo tiempo contenía los datos que permitirían el análisis posterior y la obtención de respuestas a la pregunta de investigación. Esta información *en bruto* debía reducirse y clasificarse en unidades con sentido. Para Mace (1988, p.92), este paso inicial en la investigación cualitativa, “es

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

esencialmente un ejercicio sistemático de clasificación de la información, en el que el investigador logra transformar los hechos en datos. El término ‘dato’ se reserva para calificar la información tratada”.

El análisis de datos en investigación cualitativa es un proceso que consiste en dar un sentido a la abundante información recogida, lo que requiere que el investigador organice y reduzca los datos para que la información resulte manejable, procurando descubrir lo verdaderamente importante: el significado que se esconde tras los datos (Robles, 2011). El proceso del análisis no se limita al momento en el que, en el caso de las entrevistas, los datos ya han sido transformados en texto, sino que está presente desde el momento en que se están obteniendo. Para Taylor y Bogdan (2000),

El análisis de datos es un proceso en continuo progreso en la investigación cualitativa. La recolección y el análisis de datos van de la mano. (...) Los investigadores siguen la pista de los temas emergentes, leen sus notas de campo o transcripciones y desarrollan conceptos y proposiciones para empezar a dar sentido a sus datos (p.158).

Existen diversas maneras de proceder para el análisis (Coffey y Atkinson, 2003), siendo la flexibilidad del análisis una característica del mismo y sobre lo que coinciden numerosos autores (Aguirre y Jaramillo, 2015; Amezcua y Gálvez, 2002; Carrillo, Leyva y Medina, 2011; Mejía, 2011; Robles, 2011; Rodríguez y Medina, 2014; Taylor y Bogdan, 2000, p.158). Para Mejía (2011) las fases de reducción del texto, análisis descriptivo del mismo e interpretación, se influyen paralelamente unas con otras al mismo tiempo. Acabada una etapa, se pasa a la siguiente para, con frecuencia, volver de nuevo a la fase anterior y reiniciarla con una información más acabada y profunda. Este proceso supone que el texto requiera de múltiples lecturas.

Tampoco existe una taxonomía universalmente aceptada sobre los tipos de análisis en investigación cualitativa (Amezcua y Gálvez, 2002; Rodríguez y Medina, 2014). Sin embargo, a la hora de encuadrar el análisis de los resultados de esta investigación, se atendió a

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

la propuesta recogida en Amezcua y Gálvez (2002) de clasificar el análisis de los estudios cualitativos en ciencias de la salud en dos grandes grupos: aquellos que son descriptivos y aquellos que muestran características interpretativas. En el primer caso, se pretende conocer qué está sucediendo y cómo, proporcionando una imagen lo más cercana a la vida de lo que la gente dice y del modo en que la gente actúa. Se produce una mínima interpretación y conceptualización, permitiendo que sean los propios lectores los que obtengan sus propias conclusiones. La escasa intervención del investigador en los datos es sólo aparente, pues de él depende la selección y ordenamiento de los mismos, que está en función de lo que para él es importante. En el segundo caso, los estudios con análisis interpretativo utilizan los datos para formar teorías o conceptos, para comprender o explicar rasgos de la vida social que van más allá de los sujetos de estudio. Atendiendo por tanto a la división propuesta por estos autores, la presente investigación se encuadra en el primer tipo de análisis descriptivo. Esto no devalúa el análisis realizado de los resultados obtenidos en esta investigación, ya que “la descripción es garante de validez y preservación del otro en la investigación cualitativa”, en palabras de Aguirre y Jaramillo (2015), ya que la descripción protege, de cierto modo, la alteridad del otro, en tanto es un intento por registrar sus comportamientos e interacciones más allá de los esquemas mentales del investigador.

Ya se comentó al inicio de esta sección que de forma inicial, la información debe clasificarse para poder trabajar con ella. Durante esta fase se inicia la fragmentación de la entrevista, es decir, se deconstruye la información obtenida en sus partes más elementales. En esta investigación, fue una labor complicada intervenir en los datos para sintetizarlos manteniendo su significado, ya que de entrada cada párrafo, cada frase, cada palabra e incluso cada coma, tenía un significado que entendíamos se vería alterado si el testimonio se sintetizaba en demasía. En este sentido cobraron especial relevancia las palabras de Coffey y Atkinson (2003):

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Es fácil enredarse tanto con los datos propios (a menudo recolectados con costos, tiempo y esfuerzo personales considerables) que uno deja de ver el bosque por mirar los árboles y no es capaz de conseguir apoyo analítico en los datos recolectados. Hay demasiadas personas que se enamoran tanto de sus datos que no son capaces de perturbar su prístina belleza interfiriendo con ellos de alguna manera.

Del mismo modo, Rodríguez y Medina (2014), afirman que cuando se comienza a trabajar con los datos, el investigador se ve inmerso en una espiral abrumadora de la que no se sabe cómo salir, y que el avance en el proceso de análisis se consigue a base de constancia y paciencia. Para sortear esta complicación fue de gran apoyo el consejo y ayuda de las directoras de esta tesis.

Para la fragmentación del texto, se procedió en primer lugar a codificar la información. Esta operación se realiza identificando primero las unidades de registro, que son, según Deslauriers (1991): “las más pequeñas unidades de sentido que pueden estar en un mismo texto, en una palabra, en un grupo de palabras, en una frase o un grupo de frases”. Estas unidades de registro que mencionaba Deslauriers, se correlacionaron en esta investigación con las citas extraídas de los diferentes discursos de las participantes. Tras la lectura y relectura de los discursos, se obtuvieron un total de mil trescientas diecisiete citas. A estas unidades de registro o citas, se les asignó un código. Un código es un símbolo aplicado a un grupo de palabras que permite identificar, reunir y clasificar las diferentes informaciones obtenidas (Deslauriers, 1991). El código es una construcción, no existe por sí mismo, por lo que la codificación forma parte del análisis, es decir, cuando el investigador fragmenta la información elabora ideas, aunque muchas de ellas sean embrionarias (López y Deslauriers, 2011). Las citas extraídas se agruparon finalmente en torno a setenta y dos códigos iniciales. De todos estos códigos, solo cuatro de ellos emergieron espontáneamente en el transcurso de las segundas y terceras entrevistas. La codificación no fue excluyente, es decir, una misma cita podía estar presente en más de un código debido a que podía compartir significado con más de un código. Para la elaboración de los códigos se tuvo especial cuidado en que no fuese

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

una codificación muy general, pues probablemente no ayudaría a poder discriminar la información, ni que fuera demasiado específica, porque se perdería en el detalle. El conjunto de códigos primigenios que se extrajeron en esta primera fase se listan a continuación en la

Tabla 3:

Tabla 3. *Codificación inicial de los datos*

Actitudes ante la enfermedad	Justificación del cáncer
Adaptación	Lactancia
Ambivalencia	Lucha. Resignación
Apoyo	Maternidad
Apoyo Psicológico	Matrona Atención Primaria
Aprendizaje	Médicos reconocen conocimientos escasos
Asociaciones	Negociación *
Ayuda a otras mujeres	Pareja. Relación
Beneficio por participar	Parto. Comentarios
Cambio de roles familiares	Parto. Expectativas rotas
Centrada en el entorno	Pensamientos iniciales al diagnóstico
Centrada en ella misma	Personas importantes
Cómo ella percibía a los demás	Posparto
Cómo la percibían los demás	Prácticas irregulares
Comunicación con los hijos	Prioridades
Comunicación del diagnóstico	Prioridades. Nuevas
Conflictos internos	Protección del feto
Creencias personales sobre el cáncer	Recaída *
Creencias personales sobre el embarazo	Resumen de la experiencia
Creencias sociales sobre el cáncer	Salud del bebé
Crianza. Bebé	Sentimientos
Crianza. Justificación	Sentimientos. Culpa
Decisiones	Sentimientos. Dolor
Desconfianza	Sentimientos. Esperanza
Efectos secundarios	Sentimientos. Miedo
Embarazo	Sentimientos. Miedo futuro
Embarazo como algo positivo	Sentimientos. Rabia *
Emociones iniciales al diagnóstico	Sentimientos. Rencor
Entorno	Sentimientos. Resignación
Entorno familiar	Sentimientos. Sufrimiento
Entorno familiar. Madre	Sentimientos. Tristeza
Expectativas vitales rotas	Sospecha de malignidad
Fantasías negativas sobre el bebé	Valoración del cuidado recibido
Gestaciones Futuras	Valoración del cuidado recibido. Seguro privado *
Imagen personal	Valores personales
Información recibida	
Introversión	

* Códigos emergidos espontáneamente en las sucesivas entrevistas

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Esta etapa de fragmentación del texto, codificación y gestión de los códigos se realizó con la ayuda bajo licencia del programa informático para el análisis de datos cualitativos ATLAS.Ti®. Tras esta primera fase de codificación, se procedió a la siguiente etapa en la que se elaboró un sistema de categorías y subcategorías, en la que se agruparon los elementos del texto ya codificados. En un primer nivel del análisis de los resultados de esta investigación, se identificaron las categorías temáticas. Las categorías son las unidades de significado relevantes del discurso de los informantes, compartimentos donde se ordenan y clasifican los datos y surgen a partir de un juego inductivo-deductivo entre los datos, los presupuestos del investigador y el marco teórico construido previamente (Rodríguez y Medina, 2014). Este proceso requirió de creatividad y capacidad de integración y síntesis de los datos. Dado que las participantes destacaban más de un aspecto en la información que proporcionaban, la misma fue clasificada de manera no excluyente en las diferentes categorías. Dentro de algunas categorías identificadas, se identificaron subcategorías. Las subcategorías son “conceptos específicos de una categoría general, que le dan claridad y especificidad. Pueden ser causas, condiciones, consecuencias, aspectos, tipos, o procesos de las categorías” (Mejía, 2011).

Tras la identificación de las categorías, en un segundo nivel del análisis se identificaron los núcleos temáticos emergentes o metacategorías, las cuales surgieron de la agrupación, en un nivel conceptual superior, de las categorías identificadas previamente. Las metacategorías resultaron de un proceso interpretativo de comparación entre las categorías, tratando de identificar las diferencias y similitudes conceptuales entre ellas. Debido al continuo y dinámico proceso de análisis, durante esta etapa de la investigación se volvieron a reconsiderar las categorías, reagrupándolas, renombrándolas, dividiéndolas en otras o suprimiendo alguna de ellas. En un primer momento de la categorización se desconocía si la categoría identificada se consolidaría como categoría, o bien se terminaría constituyendo en subcategoría o metacategoría. Tal destino final lo dieron las sucesivas relecturas y la

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

interpretación definitiva de la información. Como ya se mencionó, dado que las participantes destacaban más de un aspecto en la información que proporcionaban, la misma fue clasificada de manera no excluyente en las diferentes categorías. Por último, se revisó constantemente todo el proceso, para detectar incongruencias derivadas de la interpretación realizada.

Con todas estas aclaraciones realizadas, a partir del siguiente capítulo comienza la exposición de los resultados y la discusión de los mismos con la bibliografía consultada.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO XI. Resultados y discusión de la investigación

La vida hay que saberla vivir.
Informante 1

En este capítulo se llevará a cabo inicialmente un resumen de las metacategorías, categorías y subcategorías identificadas tras el análisis e interpretación de los datos obtenidos en las entrevistas, para seguidamente dar paso a los testimonios que se consideraron relevantes para la categorización, a la vez que se realiza la discusión de estos resultados con los hallazgos y conclusiones de otras investigaciones. El capítulo finalizará con unas reflexiones sobre el fenómeno realizadas en torno a los resultados encontrados.

11.1 Resumen categorial

Tras el análisis de los resultados se identificaron un total de siete metacategorías, veintinueve categorías y diecisiete subcategorías, las cuales se resumen a continuación.

Metacategoría: *El proceso de la enfermedad.*

En ella se incluyeron testimonios relacionados con distintos aspectos físicos, psíquicos o intrapersonales surgidos durante el proceso de enfermedad. Esta metacategoría surgió a posteriori una vez comenzada la investigación, pues en un principio no estaba prevista su diferenciación del resto de metacategorías. Sí estaba previsto de antemano el estudio de una categoría, en concreto la de *Emociones y pensamientos iniciales*, previamente al inicio de las entrevistas. El conjunto de categorías que componen esta metacategoría es el siguiente:

- *Emociones y pensamientos iniciales*
- *Creencias*. Incluye la subcategoría *Sospecha de malignidad*
- *Justificación de la enfermedad*

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- *El duelo durante la enfermedad*
- *Expectativas vitales*. Incluye la subcategoría *Gestaciones futuras*
- *Prioridades*
- *Actitudes*. Incluye la subcategoría *Lucha*
- *Conductas adaptativas*
- *Conductas de introversión y aislamiento*
- *Imagen corporal*
- *Efectos secundarios de la medicación*

Algunas preguntas que se formularon para la obtención de los datos fueron:

- Háblame por favor de lo primero que te vino a la cabeza cuando te dieron el diagnóstico, de los sentimientos que tuviste.
- ¿Qué significaba para ti el cáncer antes de enfermarte?
- ¿Alguna vez te has preguntado sobre por qué tienes la enfermedad, por qué has enfermado?

Metacategoría: *Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad.*

Esta metacategoría surgió de aquellos datos en los que las informantes hacían referencia al impacto que el cáncer tuvo en sus vivencias del embarazo, del parto, del puerperio, de la lactancia materna y de la crianza del hijo. Incluye categorías que se decidieron estudiar a priori, desde la fase del diseño de la investigación, como por ejemplo la exploración de las fantasías sobre el desarrollo fetal y la vivencia del parto y posparto.

- *Embarazo*
- *Desarrollo fetal*. Incluye las subcategorías *Fantasías negativas y miedos sobre el feto* y *Protección del feto*
- *Parto*
- *Posparto*

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- *Lactancia*
- *Crianza y vínculo afectivo con el bebé.* Incluye las subcategorías *Separación del bebé* y *Efectos Secundarios*

Algunas preguntas que se formularon para la obtención de los datos fueron:

- ¿Durante el embarazo tuviste ideas, representaciones o fantasías de que al bebé le ocurriera algo por los tratamientos?
- ¿Cómo te imaginabas que sería tu embarazo y tu parto antes del diagnóstico?
- Cuando te dijeron que no podías dar el pecho, ¿qué sentimientos tuviste?
- ¿Cómo fueron anímicamente las semanas posteriores al nacimiento de tu hija?
- ¿El cáncer ha afectado o está afectando a la crianza de tu hijo?

Metacategoría: *Comunicación, información y atención recibida.*

En esta metacategoría se agruparon categorías sobre la relación de la mujer con el equipo de profesionales que la atendió durante el proceso, ya fuesen obstetras, cirujanos, oncólogos, psicólogos, enfermeras o matronas. Se incluyeron relatos en los que las mujeres realizaban observaciones al proceso comunicativo entre el profesional y la mujer, el contenido y condicionantes de tal proceso, así como una valoración en general del cuidado recibido de parte del equipo. De todas las categorías que la incluyen, la categoría de *Valoración del cuidado recibido* fue planteada desde antes del inicio de las entrevistas, siendo por tanto una categoría que interesaba conocer a priori, con la intención de investigar aquellos aspectos del sistema sanitario que fuesen susceptibles de mejora desde los testimonios de las mujeres. Las categorías y subcategorías que la componen son:

- *Comunicación del diagnóstico*
- *Información recibida.* Incluye la subcategoría *Internet*
- *Valoración del cuidado recibido*
- *Apoyo psicológico profesional*

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Fenómeno novedoso para los profesionales

- Atención de la matrona de atención primaria

Algunas preguntas que se formularon para la obtención de los datos fueron:

- ¿Cómo consideras la información que has recibido?

- ¿Cómo crees que te atendieron en el parto?

- Cuéntame por favor cómo te comunicaron el diagnóstico. Aparte, ¿hubieras cambiado las formas en que te lo dijeron, el momento, el lugar o algo más de la atención recibida?

- Hablemos de la matrona de atención primaria.

Metacategoría: La toma de decisiones.

Este fue un aspecto que se decidió investigar también con anterioridad al inicio de la recogida de datos, ya que como matrona profesional estaba muy interesado en conocer cómo fue el proceso de toma de decisiones por parte de la mujer durante su vivencia del fenómeno. Se le adjudicó el nivel de metacategoría al ser un constructo de especial complejidad y relevancia, con presencia desde el momento de la comunicación del diagnóstico y con apariciones frecuentes en las narrativas de todas las participantes.

Algunas preguntas que se formularon para la obtención de los datos fueron:

- ¿Cómo fue el proceso de las decisiones?

- ¿Te sentiste incluida en la toma de decisiones? ¿Tenían en cuenta lo que tú decías para todas las decisiones que venían después?

- ¿Por qué tomaste tal decisión?

Metacategoría: Ambivalencia.

Nuevamente, al igual que *La toma de decisiones*, ésta es una metacategoría monocategorial. Después del análisis de los textos, se observó que la ambivalencia es una

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

característica inherente al fenómeno, está en la esencia del mismo, por lo que se interpretó que debía ser considerada como metacategoría. Esta observación surge del análisis e interpretación de las narrativas, por lo que no hubo una serie de preguntas definidas que aborasen el tema de la ambivalencia. Además de la ambivalencia captada a lo largo de las entrevistas, ésta apareció en una de las últimas cuestiones que afrontaron las informantes, en concreto, cuando hicieron un resumen personal de la experiencia.

Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social.

En esta metacategoría se recogieron todos los datos que informaron acerca del apoyo social recibido y percibido por parte de las informantes, tanto emocional como instrumental, así como aspectos relacionados con el entorno social y familiar. Las categorías que componen esta metacategoría emergieron a posteriori, derivadas del análisis continuo y dinámico de los testimonios de las mujeres, a excepción de la subcategoría *Creencia de cómo la percibían los demás*. Una vez clasificada la información en esta metacategoría se procedió a una segunda codificación con las siguientes categorías y subcategorías:

- *Apoyo social*. Incluye las subcategorías *Apoyo de amigos y entorno social*; *Apoyo de la familia* y *Apoyo de la pareja*
- *Entorno familiar*. Incluye las subcategorías *Relación con la pareja*; *Roles y relaciones familiares* y *Comunicación con los hijos*
- *Entorno social*. Incluye la subcategoría *Creencia de cómo la percibían los demás*

Algunas preguntas que se formularon para la obtención de los datos fueron:

- ¿Quién o quienes te han servido de apoyo en este proceso?
- ¿Cómo crees tú que los demás te veían a ti durante todo este proceso, embarazada y con cáncer?

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Metacategoría: *La trascendencia del fenómeno.*

En esta metacategoría se agrupó todo aquello referente a lo que las mujeres aprendieron de la experiencia, las enseñanzas para su propia vida y la de los suyos, lo que la experiencia les hizo corregir en sus vidas, o los motivos que impulsaron a las mujeres a participar en la investigación, para terminar haciendo un corolario final del significado del fenómeno. La categoría de *Ayuda* se dividió en las subcategorías de *Ayuda a los demás* y de *Beneficio personal con la investigación*. En ambas se muestran testimonios que emergieron envolviendo la ayuda hacia otras mujeres y la ayuda personal que obtuvieron con el desarrollo de la investigación. Esta exploración de la relevancia del fenómeno emergió espontáneamente una vez comenzada la investigación, por lo tanto todas las categorías que en ella se incluyen surgieron durante el transcurso de la misma. Las categorías que conforman esta metacategoría son:

- *Aprendizaje*
- *Ayuda*. Incluye las subcategorías *Ayuda a los demás* y *Beneficio personal con la investigación*
- *Resumen de la experiencia*

Algunas preguntas que se formularon para la obtención de los datos fueron:

- ¿Qué has aprendido de esta experiencia?
- ¿Por qué quisiste participar en la investigación?
- ¿Cómo resumirías la experiencia que has vivido?

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2 Resultados y discusión

La discusión de los resultados obtenidos a lo largo de los diferentes encuentros mantenidos con las informantes se realizó a partir del análisis de la literatura científica, y la formación y experiencia profesional personal del doctorando. Ello es debido a que la literatura científica exclusiva sobre los aspectos psicosociales del fenómeno de cáncer y embarazo, como ya se comentó en capítulos anteriores, es limitada. Los estudios cualitativos a los que se hará referencia a lo largo de la discusión son los realizados por Blanco (2011), Da Silva et al. (2014), Ferrere y Wendland (2013), Herrero y Guardia (2016), Ives et al. (2012), Ives et al. (2007), Schmitt et al. (2010) y Zanetti et al. (2006). Las investigaciones cuantitativas, aun siendo escasas también, no aportan la profundidad y riqueza de los datos que aquí se presentan, aunque también serán incluidas para contrastar algunos resultados. Henry et al. (2012) y Vandenbroucke et al. (2016) serán los estudios cuantitativos de referencia. Las otras publicaciones sobre aspectos psicosociales ya expuestas en la búsqueda bibliográfica, no son estudios de investigación, sino editoriales, revisiones o ensayos sobre el tema aunque no por ello dejarán de ser incluidos en la discusión, ya que también aportarán interesantes puntos de vista. Estas publicaciones son las de Alder et al. (2009), Harrison (2013), Nilsen (2015), Oprisan y Zivari (2014) y Schover (2000). Por todo esto, la discusión se hará simultáneamente con la exposición de los resultados (testimonios) e incluirá las citadas publicaciones psicosociales sobre cáncer y embarazo, que aparecerán con frecuencia, y otros estudios sobre aspectos generales del cáncer y del embarazo.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: *El proceso de la enfermedad*

Categorías:

- *Emociones y pensamientos iniciales*
- *Creencias*. Incluye la subcategoría *Sospecha de malignidad*
- *Justificación de la enfermedad*
- *El duelo durante la enfermedad*
- *Expectativas vitales*. Incluye la subcategoría *Gestaciones futuras*
- *Prioridades*
- *Actitudes*. Incluye la subcategoría *Lucha*
- *Conductas adaptativas*
- *Conductas de introversión y aislamiento*
- *Imagen corporal*
- *Efectos secundarios de la medicación*

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: *El proceso de la enfermedad*11.2.1.1 Categoría: *Emociones y pensamientos iniciales*

En esta categoría se presentan las reacciones iniciales en forma de emociones y pensamientos que las informantes tuvieron en los primeros instantes tras la comunicación del diagnóstico. Es un hecho estudiado que el diagnóstico de cáncer representa una experiencia enormemente estresante y aporta una carga enorme de sufrimiento al estar el cáncer muy asociado a la muerte en el imaginario social. Su sola mención origina en las personas situaciones de ansiedad ante los tratamientos agresivos que traen consigo dolor físico y emocional, incapacidades, sufrimientos, trastornos físicos y modificaciones drásticas del estilo de vida, las costumbres y la vida laboral y familiar (Mukherjee, 2010, p.15; Rodríguez, Pastor, y López, 1993; Sontag, 1990, p.3). Esta respuesta inicial que la personas tienen frente al diagnóstico del cáncer está influenciada según Lourdes Moro (1997) por múltiples factores, como son la presencia de enfermedades previas, la situación anímica previa al diagnóstico, las características de la personalidad, el entorno familiar y social, la existencia de efectos secundarios al tratamiento y la relación entre el equipo sanitario y paciente. Destacaron entre todas las emociones e ideas expresadas por las informantes, el miedo, la ansiedad por la falta de control sobre un futuro incierto y la preocupación por la familia.

Cuando me dieron esa noticia pues no me dio sino por llorar. Me puse a llorar por los nervios.

Informante 1

Eso fue un shock, para mí eso fue..., yo diría que prácticamente el peor día de mi vida, a falta de confirmar lo que realmente fuera. Esa primera semana fue horrible, horrible. (...) Pensando en muerte, en aborto, en “¿qué va a ser de mi vida?”.

Informante 2

Cuando me dijeron que era cáncer, me acordé de mis padres. Yo dije: “¡Madre mía, otro palo más para la familia!”. No pensé ni siquiera en mí, no pensé ni en mis otras hijas.

Informante 3

Imagínate... Encima que estaba embarazada porque quien está embarazada y le dan noticias de estas... Yo no hacía sino llorar. Yo lloraba y lloraba a todas horas. Yo le

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

echaba la culpa a las hormonas, al miedo, al disgusto. Yo pasé miedo, mucho miedo, no sabía cómo iba a salir mi hijo.

Informante 4

“Nunca son buenos del todo” [los tumores], me dijo el cirujano. Entonces ahí ya fui dándole importancia a la cuestión. Le pregunté que donde lo tenía y me dijo que muy cerca del páncreas. Ya ahí sentí algo negro, oscuro. Él me hablaba y no le escuchaba, oía pero no le escuchaba. Ya en casa lloré un rato. Los niños estaban en la cocina comiendo [se emociona y llora]. Mi marido y yo lloramos.

Informante 6

Otra informante, sin embargo, hasta que no tuvo toda la información clínica, mantuvo una actitud más racional, conteniendo sus emociones, lo que resalta la conclusión de Moro (1997) sobre que la personalidad es uno de los factores que influyen en la reactividad inicial.

Me dieron la noticia y lo dejé un poco en la recámara de la duda, en plan: “Bueno, aquí faltan datos y hasta que no tengan todos los datos no voy a tomar una determinación ni me voy a echar las manos a la cabeza”. Todavía faltaban pruebas, faltaba hablar con los médicos que iban a llevar realmente el tema del cáncer.

Informante 5

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad

11.2.1.2 Categoría: Creencias

Las reacciones iniciales mostradas anteriormente estuvieron influidas en gran medida por las creencias propias que este grupo de mujeres tenía de la enfermedad, entendiendo por creencias el conocimiento previo o ideas preconcebidas sobre la enfermedad, independientemente de la fundamentación de ese conocimiento. Antes de la enfermedad estas informantes tenían alguna idea preconcebida sobre los efectos secundarios, la afectación de la imagen personal, el efecto protector de la lactancia sobre el cáncer de mama y también el espanto en general que esta enfermedad causa en la sociedad. Físicamente, el cáncer aparecía en su imaginario como algo “feo” y equiparable a la “oscuridad”. La información con la que las participantes formaron sus creencias sobre la enfermedad provino de personas cercanas (pareja, familia, amigos), de la experiencia previa de cáncer en personas allegadas y también de los medios de comunicación. Una creencia destacó sobre todas las demás: el significado de cáncer era igual a la muerte.

Yo ese día [cuando le dieron el diagnóstico] la verdad, es que pensé: “Bueno, pues hasta aquí llegó mi vida...”. Lo primero que piensas es hasta aquí llegamos. Siempre piensas, siempre te preguntas: “Te vas a morir, o ¿qué grado de gravedad tengo?”.

Informante 1

¿Cáncer? Igual a muerte. ¡Yo creo que a nadie que le digan que tiene un cáncer no se le pase por la cabeza la palabra muerte o que se va a morir! ¡Vamos, yo no conozco! (...) Por lo menos en primera instancia, después ya te pueden dar muchas probabilidades y todo lo que tú quieras, pero yo pienso que si le dicen: “Tú tienes una enfermedad y es cáncer”, a todo el mundo lo primero que se le pasa por la cabeza es muerte.

Informante 2

Para mí cáncer era igual a muerte, directamente. Yo lo viví con mi madre. Mi madre se llevó veinte años luchando contra el cáncer y nunca fue tan duro como el que he vivido yo. Además otros cuatro tíos míos habían muerto de cáncer fulminante. Fíjate tú que toda la vida le he tenido pánico a la muerte, toda mi vida me aterrorizaba pensar en la muerte, y yo pensé: “¡Que absurda es la vida o qué contradictoria!”, porque justo cuando estás enferma es cuando menos miedo le tienes a la muerte.

Informante 3

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Yo venía de un país todavía subdesarrollado donde el cáncer es muerte. “¡Ah!, ¿le quitaron la teta? Pues se muere dentro de un año...”. Ese es el recuerdo que yo tenía en mi infancia en mi pueblo.

Informante 6

En palabras de Julio Santiago, es popularmente sabido que los colores y las emociones están relacionados. Una relación que se expresa por ejemplo en el color de la ropa que elegimos o incluso en el lenguaje, con expresiones “rojo de ira” o “verde de envidia”. En nuestra sociedad, el gris y en general lo oscuro está asociado a lo malo y negativo (Santiago, 2007). En este sentido, la informante 5, además de asociar el cáncer con la muerte, lo relacionó a la oscuridad y al color gris.

La palabra cáncer llama mucho la atención. Si antes me hablaban de la palabra cáncer lo primero que se me venía a la cabeza era la palabra muerte. Porque piensas: “Estoy enferma, ¡uf!, ¿me escapo? [de la muerte], ¿no me escapo?”. Yo no lo quise pensar hasta que no me dijese. Se me quedó un poco el alma en vilo, pero la mantuve ahí, no quise llevarlo más allá. (...) Es sinónimo de enfermedad, de color gris, de oscuridad, de un camino más oscuro, más triste...

Informante 5

La Informante 1 tenía la creencia de que si la lesión era dolorosa, no era maligna. El tumor una vez extraído se esperaba que tuviera una apariencia física de algo “feo” y “raro”.

Le dije a mi marido: “Mírame lo que tengo aquí” [bulto en la mama], y él me dijo: “No te preocupes si te duele”. Lo típico que te dicen: “Si te duele eso no es nada”. Siempre dicen eso, y a mí me dolía muchísimo. (...) Cuando me operaron y me lo quitaron, la enfermera me dijo: “¿Lo quieres ver?” [el tumor], y yo dije: “Sí, si me lo enseñan”. Y sí, me lució grande, la verdad, lo que me enseñaron del bultito. Y como tú te lo imaginas como algo malo, como feo... Yo lo vi, como yo que sé..., de aspecto yo no lo vi raro ni nada. Y más tranquila me quedé, es la verdad.

Informante 1

Los efectos secundarios y la protección de la lactancia sobre el cáncer de mama fueron otros aspectos mencionados por estas tres informantes:

Cuando dicen que dar el pecho no da cáncer... ¡Empíricamente demostrado que eso no es así! [ríe]. Cada vez que digo que tuve cáncer, alguien me dice: “Pero, ¿a ti te pasó?, ¿y en qué mes del embarazo te pasó?”. Hay pánico colectivo.

Informante 3

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Te dan esta noticia y no tienes conocimiento de nada. No sabes lo que va a pasar, solo te acuerdas de lo que ves por la tele: que a la gente se le cae el pelo, lo que se pasa con la quimioterapia y no sabes nada más.

Informante 4

Yo sabía que a mucha gente se le van las ganas de comer. Yo nunca tuve problemas de eso, la verdad.

Informante 1

11.2.1 Metacategoría: *El proceso de la enfermedad*

11.2.1.2 Categoría: *Creencias*

Subcategoría *Sospecha de malignidad*

Incluida en la categoría de *Creencias* está la subcategoría *Sospecha de malignidad*. En esta subcategoría se incluyen testimonios que hacen referencia al nivel de convencimiento de que la lesión o los síntomas percibidos estuvieran relacionados o no con el cáncer, aun a falta de pruebas diagnósticas confirmatorias. Algunas participantes al notarse los primeros síntomas, ya tuvieron la intuición de que fuese algo maligno, por la experiencia previa de cáncer en algunos miembros de la familia, por la reacción de los profesionales en las pruebas diagnósticas iniciales y por los síntomas percibidos, que no concordaban con las explicaciones recibidas de parte de los profesionales.

Poniéndome la crema, justo debajo del pezón, me noté una cosa mínima, chiquitita. Y claro, yo he vivido lo de mi madre [cáncer de mama previo]. Cuando yo me lo noté, tuve la corazonada de decir: “Presiento que no es bueno...”.

Informante 3

Yo sospechaba antes de que había algo que no estaba yendo bien, porque cuando me hicieron la ecografía de mama no me decían nada, yo veía como que medio sospechaban algo. Y cuando ya me llamaron al par de días para la biopsia, ya hueles que hay algo que no está bien. Y de hecho después de la biopsia, hubo cambios en el pecho. El nódulo creció, se hizo más grande, considerablemente, vamos que yo lo noté bastante. Y se rodó: estaba en un sitio localizado y se movió, entonces... Yo lo intuía ya.

Informante 5

Al acostarme yo notaba un bulto. Entonces decidí ir al hospital y me atendió un médico que me dijo que creía que era estreñimiento. Pero una noche ya no eran molestias, sino una intuición, un sueño, una inquietud que tenía yo dentro, no sé

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

cómo explicarlo. Había algo que me decía que tenía que hacer algo. Fui a urgencias, llevé mis informes y les dije: “Miren, ya no vale que me digan que es caca, me siento rara y me siento un bulto, me siento extraña, no soy la misma de antes, me siento algo”.

Informante 6

Sin embargo, otras informantes nunca pensaron que los síntomas que presentaban estuviesen relacionados con el cáncer, ya que entre otras razones, consideraban propios del embarazo los cambios que estaban ocurriendo en su cuerpo. Estos cambios fisiológicos del embarazo son confundidos con signos y síntomas de las neoplasias, lo que unido a la pérdida de sensibilidad y especificidad de algunas pruebas diagnósticas durante el embarazo y las lógicas precauciones que se deben tomar durante el embarazo para el diagnóstico por imagen, se traduce en la práctica en un retraso de varios meses en el diagnóstico del cáncer, como aparece en la literatura consultada (Amant et al., 2015; Grande et al., 2007; Han et al., 2012).

Yo me noté esto porque el tumor lo tenía aquí [se señala un lateral de la mama]. ¡Yo tenía tres tallas más por el embarazo! Si el tumor hubiese estado dentro, no lo hubiésemos visto nunca. Menos mal que estaba por este lado [se señala el mismo sitio]. Yo tocaba aquí y estaba duro. A mí nunca se me pasó por la cabeza que fuera cáncer.

Informante 4

[El cambio en la mama] *Yo lo achacaba al embarazo, tampoco me imaginé nunca que fuera un cáncer.*

Informante 1

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad**11.2.1.3 Categoría: Justificación de la enfermedad**

“¿Por qué estoy enferma?”. Esta fue una pregunta que todas las participantes se hicieron en algún momento del proceso. En la mayoría de respuestas, las informantes identificaron un componente azaroso en la aparición de la enfermedad, es decir, enfermaron porque les “tocó” en sus vidas, lo que les arrebató cualquier tipo de control sobre el inicio de la enfermedad. Otras en cambio encontraron una explicación más racional, identificando causas biológicas o actitudinales que favorecieron el desarrollo del cáncer. Los estilos de afrontamiento del paciente oncológico serán detallados en la categoría *Actitudes*.

Será pues, yo que sé, porque me tocó [la enfermedad], como al que le toca otra cosa. Es una cosa que te pasó, un contratiempo que tienes y tienes que seguir adelante porque al otro le pasa otra cosa. (...) Es una cosa que tienes que asumir, pero que después que la asumes tienes que seguir adelante porque son las circunstancias.

Informante 1

Yo me preguntaba todos los días: “¿Por qué me ha tocado a mí?, ¿por qué yo?, ¿por qué estoy yo con cáncer?...”. A la conclusión que llego es que me tocó, es que no puedes llegar a otra conclusión. ¿Qué conclusión vas a sacar? (...) A partir de ahí la resignación, porque no le puedes buscar cinco pies al gato. A unas se las lleva antes y a otras les dura toda la vida, es así. ¿Contra quién te viras? ¡Es que no puedes virarte con nadie! ¿Contra el médico?, ¿contra Dios o al que creas?, ¿contra tu familia? Es que no puedes, pienso yo.

Informante 2

Me miré de frente en el espejo y pensaba: “¿En qué momento? ¿En qué momento te está pasando todo esto? Si yo nunca le hecho daño nadie, no he sido mala persona... Pero, ¿por qué?” Y luego te dices: “Vale, pues te tocó, te tienes que aguantar, asumirlo y para adelante”. (...) Mi conclusión es que me tocó y ya está, no hay que pensar nada más.

Informante 3

Me lo pregunté varias veces, pero le di la vuelta y pensé: “Pues antes de que le toque a mi madre o alguna de mis hermanas, prefiero que me toque a mí”. Pero yo decía eso con la condición de que no le tocara a nadie más y después al año le tocó a mamá. Me cabré. Yo dije: “¡Dios mío, todo lo que he pasado...! ¡Acepté esto para que no le tocara a nadie más!”. Y después le tocó a mi madre. Era en plan niña chiquita.

Informante 4

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Los siguientes dos testimonios se corresponden con los de aquellas informantes que buscaron una explicación más racional a la aparición de la enfermedad. Es interesante recalcar el testimonio de la informante 6, donde se aprecia la aparición, al comienzo del proceso cuando todavía no presentaba la adaptación al mismo, del sentimiento de culpa al intentar justificar la aparición del cáncer por su estilo de vida previo, interpretado por esta mujer como una “irresponsabilidad”.

- *¿Alguna vez te has preguntado sobre por qué tienes la enfermedad, por qué has enfermado?*

- *¡Sí, claro, por supuesto! Tengo una respuesta porque creo que es por parte genética: por parte paterna ha habido muchos cánceres, no de mama, pero sí de otras cosas. Lo achaco también a la mala alimentación, al estrés y la depresión preparto que yo siempre he dicho que tuve con mi hijo, porque el último mes fue bastante agónico [ante la sospecha de cáncer y el parto].*

Informante 5

Me cuestioné muchas veces, me cuestioné muchas veces. Yo decía que si por el trabajo que tenía, que si no me cuidaba en la alimentación, que si mi infancia, mi pubertad, mi adolescencia, será porque soy la única de mi familia que ha salido del país, será todo lo que me tragué...¹⁹ “¿Por qué? ¿Por qué a mí?” Comía a las dos, tres, cuatro o cinco de la tarde. Ahí fue también una irresponsabilidad mía. (...) Vi que no iba a haber una explicación. Me lo tenía que explicar yo misma y aceptarlo: “Estoy enferma y tengo que salir adelante”. Pero si te preguntas: “¿Por qué a mí?, ¿qué hice mal?, ¿no me cuidé?, ¿me estresé mucho?, ¿no me cuidé en la alimentación?...”, puedes llegar a ponerte paranoica, obsesiva.

Informante 6

¹⁹ Se refiere esta informante, según explicó, “a los sentimientos que te vas callando y callando”.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad**11.2.1.4 Categoría: El duelo durante la enfermedad**

Con esta última informante, a lo largo de sus testimonios obtenidos durante los sucesivos encuentros, se pudo identificar cómo experimentó un proceso similar al descrito por Elisabeth Kübler-Ross para la elaboración del duelo por la muerte de un ser querido. En su obra “Sobre la muerte y el morir”²⁰, esta autora describía cinco fases del proceso: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Según esta autora, todas estas etapas no son tan claras y diferenciables unas de otras y a menudo se superponen o no siguen el orden exacto. Por lo tanto, cada persona reacciona de forma distinta durante el proceso, ya que está influido por multitud de factores. En el contexto de esta investigación, el duelo es por la salud, a la que hay que despedir porque llega la enfermedad. Las referencias al duelo durante el fenómeno aparecieron en dos investigaciones previas. Por un lado, en el estudio de Da Silva et al. (2014), quienes también observaron un fuerte sentimiento de duelo en las mujeres participantes en su estudio. Por otro lado, Alder et al. (2009) también aludieron al duelo en su publicación, observando que el duelo podría ser suspendido o retrasado en aquellas mujeres que tomaron la decisión de interrumpir el embarazo, ya que el pesado manejo de la enfermedad al que debían someterse inmediatamente tras la interrupción, podría afectar a su proceso de duelo.

Negación

Nunca pensé en cáncer, ¡no! Siempre en mi mente fue tumor benigno. Aunque me dijeran que no había nada bueno, “¡benigno!”, pensaba yo. Nunca pensé en esa enfermedad pero pensé en muerte. Era una cosa muy rara para mí. Era que no quería aceptar en ese momento el cáncer.

Informante 6

Ira

Muchas personas dicen: “La pobre, todo lo que está pasando, lo que está sufriendo, ¡qué terrible enfermedad!” Pero yo lo veo diferente. No es un odio a la enfermedad, imagino que lo entenderán las personas que pasan por lo mismo que yo, pero sí hay rabia dentro de nosotras.

Informante 6

²⁰ Originalmente: Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying* New York: The Macmillan Company.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

“Pero, ¿yo?, ¿por qué? Yo ya aprendí la lección, ya cambié, hice esto, hice aquello...”, me decía a mí misma. Era un “¿por qué?” de rabia, de ira y ahí saqué mi parte mala. (...) “¿Cómo ayudo yo a mis hijos, si tengo tanta rabia por dentro?” [así describe su reacción ante la recidiva de la enfermedad].

Informante 6

Negociación

[El consejo del médico] era que tenía que comer bajo en grasas y más fruta, pero que no cambiara mi ritmo de vida, porque iba funcionando. Yo sentía que estaba haciéndolo más o menos bien. Comía un poco más de fruta, me di cuenta que apenas yo antes bebía agua. (...) “Si yo de verdad me enfermé porque hice algunas cosas mal, voy a hacerlas ahora mejor, a ver si me da más vida”, era lo que pensaba.

Informante 6

Depresión

En ese momento sí puedo decir que me atacó un poco la ansiedad, casi la depresión, si es que no la tuve [ante las dificultades que la enfermedad le planteaba para la crianza de su hijo].

Informante 6

Aceptación

*- ¿Cómo te has sentido durante la entrevista? ¿Te has agobiado?
- No, agobiada no, pero sí me emocioné porque es duro. Es un proceso durísimo pero gracias a Dios lo he aceptado, lo he aceptado²¹.*

Informante 6

²¹ Con esta pregunta terminaba cada encuentro con las informantes, para conocer cómo se habían sentido durante el transcurso de la entrevista. En este caso, este fue el final de la primera entrevista con ella.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad11.2.1.5 Categoría: *Expectativas vitales*.

Según afirman Moro, Kern y González (2014) y Pantoja y Ortiz (2008), desde el momento que se produce el diagnóstico del cáncer, el proyecto vital de una persona sufre un giro radical. En ese momento se pasa a ser una persona “con cáncer”, con todo lo que esa etiqueta conlleva. Para las informantes, los planes que tenían para un futuro se vieron de repente quebrantados por la llegada de la enfermedad, por lo que tuvieron que renegociar aquellas expectativas o proyectos personales que tenían previstos para su vida, como el simple hecho de seguir viviendo y envejecer de forma natural.

Los testimonios sobre la perturbación de las expectativas vitales, incluso para las expectativas de sus personas allegadas, apareció con frecuencia en la mayoría de los estudios cuantitativos y cualitativos sobre el fenómeno de cáncer y embarazo, en especial en Ferrere y Wendland (2013) y Schmitt et al. (2010).

Yo siempre pensaba que iba a ser una viejita alegre, que iba a llegar a mayor y claro, de repente aparece esto [llora].

Informante 4

Yo ya no pensaba en el futuro [tras el diagnóstico]: en mis viajes a mi país, en viajes, en mis trabajos... todo eso se acabó. Yo lo bloqueé de tal manera que no lo pensaba, sólo pensaba en mi embarazo y en mis hijos.

Informante 6

A veces pienso: “Me gustaría hacer tal cosa cuando las niñas sean un poco más grandes...”, pero siempre tengo la duda de si llegaré o no, de si podré hacerlo o no. Cuando va llegando la hora de las revisiones siempre digo: “Dios mío, ¿me detectarán algo?”. Aunque yo me encuentro muy bien, siempre tienes ese miedo (...) a que me digan que las pruebas dieron mal y que hay que empezar otra vez.

Informante 1

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad11.2.1.5 Categoría: *Expectativas vitales*Subcategoría *Gestaciones futuras*

El cáncer causa preocupación en las mujeres jóvenes por la fertilidad futura (Coyne y Borbasi, 2006). La enfermedad ocasionó en algunas informantes la imposibilidad de tener

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

más hijos, o que recibieran el consejo profesional de no volver a tener más hijos, por lo que no pudieron llegar a formar la familia que tenían planificada en un principio. La familia, por tanto, quedó incompleta debido al cáncer. El impacto del cáncer en la planificación de gestaciones futuras fue advertido por Ives et al. (2012) y Schover (2000). Los primeros observaron en su estudio que aquellas embarazadas diagnosticadas de cáncer exclusivamente durante el embarazo (ya que también incluían a mujeres diagnosticadas en el puerperio) o aquellas que pensaban que su familia todavía no estaba completa, podían llegar a retrasar o renunciar a un tratamiento óptimo para el cáncer como medida de protección para el feto en desarrollo o para asegurarse la posibilidad de poder concebir en el futuro. Entre las informantes de esta investigación, el hecho de no poder tener más hijos debido al cáncer fue interpretado de manera muy personal. Algunas, dentro de la contrariedad, dieron muestras de aceptar la nueva situación, mientras que a otra informante la nueva realidad le provocó sentimientos muy dolorosos. Rafaela Blanco, en 2011, también halló estos sentimientos dolorosos en la mujer protagonista de su caso clínico, para quien fue más difícil aceptar el hecho de que no podía tener más hijos, que tener la enfermedad.

Yo hubiera querido tener otro crío, ahí sí, pero me dijeron que nanay de la China²², que no podía. A mí siempre me hubiera gustado tener dos o tres críos, pero digo: “Bueno, si no puedo, ya tengo una, ¡qué le vamos a hacer! Si no se puede, no se puede, no voy a llorar por eso”.

Informante 2

A mí no me hubiera disgustado tener más hijos, pero al limpiarme todo²³ se cortó ya la posibilidad, pero yo sí hubiera tenido más.

Informante 3

Fui a la Anderson [clínica oncológica] cuando había terminado mi última quimio para una segunda opinión. Y el ginecólogo de allá me decía: “Ya tienes un hijo y hay quien no tiene la posibilidad de tener a nadie. Quédate con este hijo y asegúrate de que no te vuelva a dar [el cáncer]”.

- ¿Vuestra idea era haber tenido más niños?

- Sí. Yo quería tener más.

²² Expresión utilizada coloquialmente para decir que algo no puede ser, que es imposible.

²³ Se refiere a la extirpación quirúrgica de útero y ovarios.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Cuando te aconsejaron que no, ¿cómo te sentiste?
- Fue muy duro. Yo todavía digo que ojalá pudiera tener otro. Después veo a toda esta gente que quiere ser madre, que congela óvulos y a lo mejor con esos óvulos pues sí se pueden quedar embarazadas y yo no... Pero tampoco tengo que ser tan egoísta.

Informante 4

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad11.2.1.6 Categoría: *Prioridades*

Como consecuencia de la afectación de los proyectos a largo plazo visto en la categoría anterior, el proceso de la enfermedad conllevó el establecimiento de unas prioridades nuevas, a más corto plazo, en la vida de las informantes. Establecieron como prioridades nuevas, vivir el momento, pasar más tiempo con la familia y cambiar su perspectiva vital. Herrero y Guardia (2016) destacaron que para disminuir el impacto negativo del fenómeno, su informante también se planteó como nueva prioridad compartir más tiempo con sus otros hijos y marido, personas que representaban para ella un apoyo positivo. Da Silva et al. (2014) observaron que para enfrentar el miedo a la muerte, sus participantes también utilizaron metas a corto plazo, lo que les daba una sensación de fuerza y empoderamiento para luchar contra la enfermedad. Esta categoría *Prioridades* tiene fuertes relaciones con la categoría *Aprendizaje* que se mostrará en páginas venideras.

A mí lo que me interesa ahora mismo es estar bien y sacar a mis niñas adelante, que es lo que me da la alegría, la verdad. Ahora le doy mucha importancia al estar con la familia, con amigos, ir un día con las niñas a pasear por la playa, a pasar mucho más tiempo con ellas, con la gente que quieres.

Informante 1

Mi prioridad es estar con la niña, por ejemplo. Eso no significa que voy a estar veinticuatro horas con la niña.

Informante 2

Mi prioridad es vivir, sea de la manera que sea, vivir, vivir el momento. He dejado de hacer ciertas cosas, por ejemplo, antes era muy deportista y me encantaba montar en moto o hacer el pino puente [ríe]. Ahora no lo hago porque tengo miedo a que me flaquee una mano.

Informante 3

Ha cambiado completamente mi perspectiva de la vida y ahora tengo otras prioridades. Ahora mismo quiero resetear un poco mi vida.

Informante 5

Me vine para casa y fue mi sueño: estar aquí en mi casita, con mis tres hijos, lo que toda madre quiere tener, lo valoré mucho. Esas tonterías de antes que yo decía: "¡Ay, todo el día en casa y yo lo que quiero es trabajar y hacer dinero!...", ya no.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad11.2.1.7 Categoría: *Actitudes*

En esta categoría se muestran narrativas relacionadas con actitudes que adoptaron las informantes durante su proceso. A lo largo de este capítulo de resultados pueden aparecer otros testimonios en los que se vislumbre algún elemento relacionado con las actitudes y que no se encuentre incluido en esta categoría. Ello es debido, como se dijo en un primer momento, a que ciertas categorías no son excluyentes con respecto a otras y presentan cierta relación. Tal es el caso, por ejemplo, de la categoría *Justificación de la enfermedad*, en la que se podía entrever ciertas actitudes de afrontamiento ante la enfermedad. El afrontamiento, del cual se han identificado siete escalas diferentes para el paciente oncológico²⁴ (González, 2004), hace referencia a los esfuerzos cognoscitivos y/o conductuales desarrollados por la persona para manejar las demandas específicas externas o internas generadoras de estrés, que son valoradas por la persona como desbordantes de sus recursos (García-Conde, Miaja, Romero, Ibáñez y Soriano, 2016).

Las informantes fueron muy conscientes de la importancia que tenía la forma de tomarse la enfermedad para el devenir de su proceso. Así, la indiferencia ante los comentarios negativos del entorno, la desdramatización del proceso, la evitación del victimismo, la cautela ante las informaciones de los profesionales, o el refugio en la maternidad que discurría

²⁴ *Enfrentamiento y Lucha Activa*: donde la persona valora la situación como un reto o prueba, adoptando así un papel activo ante la enfermedad.

Autocontrol y de Control Emocional: la persona intenta disminuir o eliminar los estados afectivos displacenteros que le produce la enfermedad.

Búsqueda de Apoyo Social: predomina la búsqueda de apoyo afectivo, físico y moral de personas cercanas.

Ansiedad y Preocupación Ansiosa: la situación se valora como grave y amenazante, manifestando la persona incertidumbre y ansiedad respecto al futuro, pronóstico y evolución de la enfermedad.

Pasividad y Resignación Pasiva: la persona valora poseer escasas posibilidades para superar la situación, tiene una visión pesimista y fatalista sobre el futuro, evolución y pronóstico de la enfermedad y adopta un papel pasivo ante la enfermedad.

Huida y Distanciamiento: se valora la situación como inadecuada, intentando escapar o eludir la realidad de la situación.

Negación: se refiere a que la persona niega la evidencia de la enfermedad y la realidad.

Las tres primeras modalidades implican un *afrontamiento adaptativo* y las cuatro siguientes conllevan un *afrontamiento desadaptativo* ante la enfermedad.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

simultáneamente fueron actitudes que las informantes manifestaron como positivas y que les ayudaron a sobrellevar mejor el proceso. Estas observaciones aquí mostradas en forma de testimonios, fueron objetivadas por Vandembroucke et al. (2016), concluyendo en su estudio cuantitativo que en las mujeres y parejas en las que predominaban estrategias y actitudes positivas, como la aceptación, la puesta en perspectiva, el reenfoco positivo y la reorientación en la planificación vital, eran quienes reflejaban niveles más bajos de ansiedad. Por el contrario, quienes presentaban estrategias de rumiación, autculpa y catastrofismo mostraban más síntomas de ansiedad.

Para mí [el cáncer] fue como un contratiempo que tienes, pero como al que le pasa otra cosa. (...) La actitud con la que afrontes la enfermedad para mí es muy importante. Para mí vale mucho más que cualquier tratamiento. Es muy, muy importante tener una actitud positiva y ganas de salir adelante, eso te ayuda mucho. Conozco un caso de una chica que murió, pero ella tenía una actitud muy diferente, muy negativa. Yo pensaba que esa actitud no la iba a ayudar.

Informante 1

Yo sé que no es normal ver a una chica embarazada y con cáncer, que no es muy corriente y a lo mejor te sorprende, pero tampoco me afectaba. Yo iba a todos sitios, nunca dejé de ir a ningún sitio porque me encontrara mal, por lo que me pudieran decir o por cómo me mirase la gente.

Informante 1

Yo la enfermedad, casi la viví como una gripe por decirlo de alguna manera, porque yo no me encontraba enferma. Yo iba a aquella sala donde la quimio y veía a la gente. "La gente aquí está enferma porque se ve enferma", pensé. (...) Me puse gorro, sombrero o pañuelo el primer mes. Ese año hizo bastante calor y yo por la calle iba rascándome la cabeza, ¡hasta que me saqué el pañuelo! Me dije a mí misma: "¡Yo tengo mi cabeza y mi calva y la voy a lucir!". El día que estaba más decaída, ¡pintura roja en los labios, cabeza al frente y a la calle!

Informante 2

El carácter y la actitud con la que tú afrontas la enfermedad, es la ayuda que tú vas a tener, pero para todo. (...) Yo misma odio el victimismo, lo detesto. No hay mayor enfermedad que sentirte enfermo, que te traten como un enfermo y que tú misma asumas el papel de enfermo. Esa es la mayor enfermedad que se puede tener, porque está en tu cabeza y de ahí no va a salir.

Informante 3

El testimonio de esta informante continuaba y seguía defendiendo una actitud positiva ante la enfermedad como remedio para sobrellevarla mejor. Una actitud positiva unida al afán de

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

superación y la confianza en uno mismo no asegura la remisión de la enfermedad o que los tratamientos vayan a ser más llevaderos (Carrera, Braña, Villa y Vegas, 2011), pero puede ayudar a aceptar y afrontar el futuro pensando en un fin positivo y disfrutando de una vida más plena centrándose en los momentos agradables (Schou, Ekeberg, Sandvik, Hjermsstad y Ruland, 2005)

Te das cuenta que realmente la felicidad es una cosa que depende de ti. Arriba en el hospital decían: “¿Qué más le puede pasar a esta niña?”. Yo era una niña súper feliz, con su empresa, con su familia y de la noche a la mañana... ¡así! Entonces, yo intento decirle a la gente: “¡Vivan!, ¡vivan!”.

Informante 3

A mí el cáncer... sí, estaba ahí, pero como es algo desconocido, me centraba más en mis hijos, en mi niño y en mi pecho. Esas eran mis principales preocupaciones. (...) Yo lo vivo como que no es para tanto. Sí, es engorroso, es una putada, pero no pasa nada. Se pasa, estoy viva, sigo aquí, ¿sabes? ¡Que no me estoy muriendo, si ni siquiera me han quitado el pecho! Es que podía ser muchísimo peor.

Informante 5

Yo siempre he sido muy positiva, que eso es importante en esta enfermedad. Va a depender de la persona. Siempre desde la niñez y desde mi infancia he sido muy positiva. Mi madre me cuenta mucho de mi personalidad y eso me ayudó muchísimo. Lo negativo para mí, esté donde esté, siempre es pequeño.

Informante 6

Mostrar la enfermedad para evitar sentirse estigmatizada ante la sociedad, intentar convivir con los efectos secundarios, no convertir a la enfermedad en el centro sobre el que giraba su vida, darle a la enfermedad un sitio pero no dejar que abarcara toda su vida, perder el miedo a la misma, aprovechar y disfrutar de cada instante, fueron otras actitudes que les ayudaron ante la enfermedad. Para Oprisan y Zivari (2014), una actitud positiva hacia el tratamiento, la confianza en el médico asistente y una participación activa y directa en este proceso fueron nombrados como factores significativos que contribuyen a restaurar la salud.

Muchas veces la misma familia dice: “Está malo, no se sabe lo que tiene”. Sabes que está malo porque tiene un cáncer y se está muriendo o se puede sanar, pero tiene un cáncer. ¿Por qué te escondes?, ¿por qué no sales de tu casa?, ¿por qué la familia lo esconde como si fuera una ofensa? (...) Los seis primeros meses, antes de

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

dar a luz, yo esperaba a que llegara mi marido del trabajo y cuando llegaba le preguntaba: “¿A dónde vamos hoy?, ¿a dónde vamos a ir esta tarde?”. ¡Yo lo que quería era salir y comerme el mundo!

Informante 2

Tienes que intentar vivir con las limitaciones para que no te afecten psicológicamente. Es decir, en vez de sentir rechazo, empiezo a estar enamorada de mis efectos secundarios porque no me queda más remedio que convivir con ellos.

Informante 3

Nunca tuve en mi mente el cáncer como prioridad, nunca me lo planteé como prioritario. (...) No he dejado que el cáncer me venza y determine cómo quiero vivir mi vida. Yo le digo: “Tú estás dentro de mí y yo decido vivir feliz, vivir contenta y disfrutar de la vida”. Al cáncer no le ha quedado otra opción que ver que soy dura.

Informante 3

El cáncer nunca se ha centrado en mi vida como algo prioritario. (...) Ha sido un proceso que tengo que pasar, me voy a curar, está ahí y lo voy a pasar de la mejor manera posible. Me centro en mi hijo, me centro en mi casa, me centro en mi familia... Mi centro siempre ha estado en todo lo otro y el cáncer ha estado presente, pero no ha sido mi centro en ningún momento.

Informante 5

Hay que plantear desechar el miedo, enfrentarse y perderle el respeto, burlarse de la enfermedad o de una situación. El miedo es lo que bloquea al ser humano; te bloqueas, te paralizas y dices: “¡Dios mío, voy a morirme!”, pero no te das cuenta de que te estás muriendo en vida desde el momento en que dejas de vivir y te entregas.

Informante 3

Yo decía: “Me operarán más adelante pero ahora ¡estoy disfrutando aquí con mi bebé!”. Siempre diferencié entre una cosa y la otra y creo que eso es muy importante. Porque si no, la enfermedad te lleva. Es muy importante estar consciente de la enfermedad pero también decir: “¡Hasta aquí llegas! ¡No te doy permiso a que abarques más de mi territorio!”. (...) Si te vas por la parte mala, vas a sufrir horrible ese embarazo y vas a pensar que vas a morir. ¡Vas a morir todos los días!

Informante 6

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad

11.2.1.7 Categoría: Actitudes

Subcategoría: Lucha

De entre todas las actitudes, una actitud combativa frente a la enfermedad, de lucha continua tanto a nivel físico como emocional durante el embarazo, las pruebas, los tratamientos y en la maternidad en general, estuvo muy presente en todas las informantes

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

durante el proceso, por lo que dentro de la categoría *Actitudes* se diferenció la subcategoría de *Lucha*. Una lucha que reflejaba la fortaleza de estas mujeres para combatir ante el dolor y la muerte. En los testimonios se evidencia la consciencia de estar ante un acontecimiento vital excepcionalmente duro, que podría afectar gravemente hasta a su salud mental.

En el caso clínico de Herrero y Guardia (2016), su protagonista también desarrolló una actitud combativa durante su proceso, lo cual le ayudó a afrontar mejor la enfermedad. Para Oprisan y Zivari (2014), la aceptación de la enfermedad y su tratamiento, la confianza en un resultado final positivo y un estado de ánimo activo para luchar, entre otras, eran actitudes comunes a las supervivientes de cáncer.

Entonces, en ese momento, ya dije: "Pues aquí sólo hay dos opciones, o luchas para salir adelante o te dejas morir" y sinceramente dije: "Pues, adelante" [ante la decisión de abortar o no].

Informante 1

Yo tenía que salir adelante por mí misma, por mí misma y porque sí. La muerte sí, la llevas dentro, pero ¿qué tienes que hacer? En vez de decir: "La llevo dentro y me muero", hay que decir: "La llevo dentro y voy a intentar ser más fuerte que la muerte y convivir con ella".

Informante 2

Me sentía fuerte, me sentía que a pesar de ese diagnóstico mi cuerpo iba a batallar. No me sentía débil. Me sentía que había vida todavía por la que luchar y claro, me enfraqué tanto en el embarazo que todo lo que fue el cáncer a mí se me olvidó. (...) Yo caminaba y caminaba y decía: "¡Tengo que poder por mis tres hijos!".

Informante 6

Mañana será un momento duro pero ahora estás dando a luz a tu hijo, me decían [las matronas, durante el parto]. Yo lo asumí por la capacidad que tengo, a lo fuerte que soy. Pero si lo analizas fríamente, y eso es lo que pasa en la cabeza de la mayoría de las mujeres, es para volverse loco. La verdad es que es para volverse loco. (...) En el periodo de los ocho meses de la quimio mi tratamiento era de siete horas en Hospital de Día los sábados, cada veintiún días. Yo iba y recogía a mi bebé, y la oncóloga decía: "Pero, ¿cómo puedes?". O sea, ¿es que estás con un bebé, estás con un bebé! Y es levantarte cada tres horas, sabiendo que no le puedes dar el pecho, sino biberón. Me decían: "Físicamente, ¿cómo puedes?".

Informante 3

Nada, yo no tuve depresión ni nada, sino ¡venga, a curarme para seguir adelante! [durante el parto].

Informante 4

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Entonces mi lucha ha ido mucho por ese lado, porque lo he pasado muy mal, sobre todo por la parte de la lactancia. [Se refiere a su deseo de dar lactancia materna, muy cuestionado por los profesionales].

Informante 5

La necesidad autoimpuesta de evitar el desfallecimiento estuvo presente en la experiencia de la siguiente informante, teniendo a la figura del bebé como principal motivación para no entregarse al dolor y caer en el desánimo.

Muchas veces me veo en esa orilla en la que es tan fácil dejarte caer para decir: “Ya no quiero sufrir más...”. Yo misma, cuando llego a ese punto, me analizo y me digo: “¡Tú no eres así, tú no eres cobarde, tú al dolor lo conviertes, le pones una sonrisa y le dices: “No perdona aquí la que manda soy yo!””. (...) Siempre pensé que si me entregaba al dolor, al sufrimiento, mi hijo no iba a conocer a su madre como ella había sido.

Informante 3

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad

11.2.1.8 Categoría: Conductas adaptativas

Esta categoría está conformada por testimonios referentes a las estrategias y acciones que las informantes desarrollaron para soportar mejor la enfermedad, con la idea de superar los obstáculos, limitaciones o sentimientos negativos y lograr la adaptación al proceso de cáncer y embarazo. Según Fuentes y Blasco (2012) la adaptación a la enfermedad se logra cuando las reacciones emocionales como el miedo, la ira, la ansiedad, o los sentimientos de culpa y tristeza en la fase de enfermedad en que se encuentra la persona están dentro de la normalidad en cuanto a frecuencia, intensidad o duración. Si por el contrario estas reacciones se manifestasen en forma excesiva, habría que considerar la existencia de un trastorno adaptativo o de un desajuste emocional.

Yo hacía vida normal. Como yo tenía a la otra niña, me levantaba como siempre: la llevaba al colegio, luego llegaba a casa, hacía mis cosas, luego volvía a recogerla y a llevarla, y así... A mí me gustaba mucho leer y leía. Con la cosa de llevar a la niña para allá y para acá, tampoco tenía mucho tiempo de pensar ni de aburrirme. A mí también me gustaba pintar.

Informante 1

Yo me entretenía lavando la ropa del bebé, pintando prácticamente toda mi casa, fregando mi casa, saliendo de compras, recorriendo centros comerciales..., yo no paraba. En los últimos seis meses del embarazo, es decir, entre el tiempo que me detectaron el cáncer y di a luz, a eso me dedicaba. Yo no sé si me distraía o no, fue la manera de pasar el tiempo, de dejar pasar el tiempo.

Informante 2

Para el grupo de mujeres de esta investigación, salir a pasear, acudir al gimnasio, centrarse en el cuidado del bebé, crear una página en una red social virtual, buscar tiempo para descansar del bebé, continuar con algún proyecto interrumpido por la enfermedad, como obtener el carnet de conducir, o incluso tomarse fotografías en momentos felices para cuando vinieran los momentos duros, fueron estrategias para poder tener un respiro en mitad de todo el proceso y favorecer la adaptación al mismo.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Cuando estaba con la radioterapia me decían que no era bueno que cogiera sol y entonces no iba a la playa. Pero después yo iba a la playa con mis niñas como si nada.

Informante 1

No trabajo, sigo sin trabajar, pero he decidido que me voy mi hora u hora y media al gimnasio. (...) Al principio sí me costaba dejarla [a la niña] con otra persona para yo venir aquí a sentarme dos horas, dos horas y media o tres horas a ponerme una inyección. Pero llegó un momento que cambió el chip y era como: “¡Ah! ¿Tengo que venir?, pues descanso de ella”.

Informante 2

Nunca hasta estos años se ha podido dar a conocer tanto la experiencia personal del cáncer gracias especialmente a Internet y a las redes sociales virtuales, como afirman Keim et al.

(2013). El testimonio que se muestra a continuación confirma lo observado por estos autores, quienes señalaron que las mujeres con cáncer de mama son especialmente activas en Internet y se benefician tanto de la posibilidad de expresar y compartir su historia como de crear redes sociales de apoyo.

Yo necesitaba desahogarme y hacer visible la forma en que yo lo estaba llevando. Me costaba más escribir que subir fotos y compartirlas [en una red social virtual]. Necesitaba contarlo, abrirme y desahogarme. Para mí era como mi ventana privada, donde no me iba a ver mi familia, ni nadie, sino donde yo lo exteriorizaba.

Informante 3

Utilizar las artes plásticas como forma de mejorar el bienestar emocional es lo que se conoce como arteterapia y presenta numerosos beneficios para los pacientes de cáncer: expresar las emociones, especialmente las que las palabras no consiguen expresar, reducir el dolor, aumentar la relajación, favorecer la autoestima, encontrar un sentido a la experiencia de la enfermedad y en definitiva proporcionar ayuda para la adaptación al proceso oncológico (Collette, 2011). La siguiente informante dedicaba parte de su tiempo a pasear, ir a conciertos o también a pintar cuadros:

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Recuerdo que no quería quedarme dentro de casa, me ponía mi pañuelo, mi peluca o lo que fuera y me iba por ahí con el niño. Cogía el coche cuando podía y salía a la calle con el niño. (...) Estando ya enferma fui a dos conciertos de mi pareja o iba a la playa también. (...) Yo también pintaba cuadros, intentaba no pensar en la enfermedad.

Informante 4

Durante la visita al domicilio de esta mujer para las entrevistas, tuve la ocasión de fotografiar con su consentimiento varios de los cuadros que lleva pintados durante el proceso, los cuales se reproducen a continuación:



Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Fecha: 29/06/2017 17:32:14

MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 19:05:11

MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 21:12:31

ERNESTO PEREDA DE PABLO
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

05/07/2017 20:24:00

A mí me dio por la lectura. Libros de cocina, libros de cosas positivas para la autoestima, de motivación, de relajación, de psicólogos... Y la música. Después hubo otra etapa, que ya mi niño tenía un año o algo más, sentí la necesidad de practicar yoga, hacer algo para mi interior, yo sola. ¡Y la autoescuela, porque me saqué el carnet de conducir en plena quimioterapia!

Informante 6

Mira lo horrible que llegué a estar [lo dice por su delgadez extrema tras las operaciones, mientras me enseña fotografías que se tomó durante y después de su embarazo]. Y sin embargo fui valiente. Me tomé mis fotos y dije: "Voy a guardarlas de recuerdo, para cuando me ponga con tonterías las veo".

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad**11.2.1.9 Categoría: Conductas de introversión y aislamiento**

La introversión, entendida según la RAE, como la “condición de la persona que se distingue por su inclinación hacia el mundo interior, por la dificultad para las relaciones sociales y por su carácter reservado”²⁵ estuvo también presente en determinados momentos del proceso. El cáncer provocó tanto miedo y sentimientos dolorosos en las participantes, que todas ellas tuvieron alguna fase durante el proceso en la que prefirieron ocultar conscientemente algún aspecto del mismo en mayor o menor grado, desarrollando actitudes de introversión en las que se aislaron del entorno social, de la pareja, o incluso de otros miembros de la familia para evitar causarles más daño. El sentimiento de aislamiento fue observado por Ives et al. (2007) pero con otra connotación distinta. En su estudio, las mujeres verbalizaron haber tenido una sensación consciente de aislamiento de la sociedad, pero debido a que pensaban que serían las únicas personas a las que les había ocurrido algo similar: presentar cáncer durante el embarazo. Posteriormente, Ives et al. (2012) volvieron a descubrir el aislamiento como tema emergente en su investigación, junto con la ansiedad, el apoyo social y la toma de decisiones. Sin embargo, en esta última publicación solo desarrollaron las categorías de ansiedad y de toma de decisiones.

Yo nunca mostraba lo mal que estaba. Entonces, en la calle siempre me encontraban con una sonrisa y la gente me decía: “¡Qué fuerte eres, con lo que has pasado, con lo que estás pasando y siempre con una sonrisa!”. Era como una careta que me ponía yo para que la gente me la viera.

Informante 4

Me sentí incómoda muchas veces [observada por la sociedad]. Dejé de salir para no verle la cara a nadie y yo misma me decía que era fuerte, muy fuerte [golpea la mesa]. Pero a veces me lo pusieron difícil y decía: “Paso...”.

Informante 6

²⁵ Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=M0KQqTt>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Intentaba estar sola cuando tenía ganas de llorar para que nadie me viera, porque yo sabía que mi familia y mi marido lo estaban pasando mal. No quería que me vieran así, pensando que yo estaba peor de lo que aparentaba.

Informante 1

El anterior testimonio constituye un ejemplo de lo que en palabras de Cunill y Sardá (2011) supone una “protección benevolente”. Con ella la persona con cáncer intenta proteger a sus seres queridos del dolor, pero paradójicamente, se corre el riesgo de conseguir el efecto contrario: se incrementa el dolor ya que éste es vivido en silencio y en soledad.

El primer mes después del diagnóstico para mí fue... Además, no sabía nadie que yo estaba embarazada y era como “¡qué ganas de explotar, que ganas de contarlo!”. Y sin que lo supiera aún todo el mundo, o nadie, [que estaba embarazada] me dicen lo otro. Y pensé: “¿ahora qué hago, qué cuento, una cosa o la otra?”. Es duro.

Informante 2

Me afectó de tal manera que no conseguía dormir. Yo ya estaba embarazada y soporté semejante dolor siendo la única en mi familia que no estaba sedada²⁶. Y encima, callándome el tema del tumor. (...) Mis hijas nunca me vieron demacrada, evité que me vieran de esa forma. Siempre hice un esfuerzo sobrehumano para que mis hijas nunca me vieran, me horrorizaba, me daba pánico que mis hijas me vieran en una cama acostada.

Informante 3

Intento y procuro que si hay algún momento de bajón, no cerrarme demasiado. A veces uno necesita un momento de introspección, pero en mi caso son muy breves y no dejo que me afecten demasiado.

Informante 5

Yo siempre les digo a los psicólogos que me arrepiento de no haber llorado y no haber expresado durante mi enfermedad todo lo que yo sentía, sino a esconder y esconder todo, para que nadie se diera cuenta. Yo no hablaba con nadie. Lo que no quería era que mi familia me viera sufrir, entonces te lo guardas y te lo guardas. Yo lloraba en la ducha, pero aunque llorase en la ducha eso no me servía, yo tenía que expresarlo.

Informante 4

²⁶ Se refiere a que ella era la única que no tomaba ansiolíticos.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad**11.2.1.10 Categoría: Imagen corporal**

La profesora Rosa María Raich definió la imagen corporal como un constructo complejo que incluye: la percepción que tenemos de todo el cuerpo y de cada una de sus partes, el movimiento y límites de éste, la experiencia subjetiva de actitudes, pensamientos, sentimientos y valoraciones que hacemos y sentimos y el modo de comportarnos derivado de las cogniciones y los sentimientos que experimentamos (Raich, 2000). En la mayoría de los casos, los cambios físicos constituyen un nuevo evento vital estresante a los que las personas con cáncer deben enfrentarse (Yurek, Farrar y Andersen, 2000).

La imagen corporal fue uno de los aspectos que más se vieron alterados en todas las participantes en esta investigación y que más miedo les generó, provocando reacciones muy individuales. Cinco participantes tuvieron un cáncer de mama, pero no todas tuvieron una mastectomía como parte del tratamiento. Otra informante tuvo un cáncer intestinal y presentaba una cicatriz en su abdomen. Sin embargo, la pérdida del cabello durante el tratamiento de quimioterapia fue común a todas las informantes. En general la afectación de la imagen fue una afectación negativa, a peor, de la imagen previa al diagnóstico. La relación de pareja, la relación con el entorno e incluso con ellas mismas, se vieron afectadas por los cambios en la imagen. Por otro lado, algunas informantes expresaron no tener una vivencia muy negativa de tales cambios. Da Silva et al (2014) también obtuvieron resultados en los que los cambios en la imagen corporal provocaban actitudes de aislamiento en las mujeres, por la vergüenza que sentían ante los cambios en su imagen corporal.

Cuando se me cayó el pelo, yo me escondía de mi pareja, yo no quería que él me viera. Hasta que después dije: “¡Me da igual!” [llora]. Yo me escondía para que él no viera cómo estaba. ¡Es muy duro! Después él me dijo que se dio cuenta de que yo me escondía de él. (...) Era aterrador cuando yo tenía que pasar por aquel pasillo lleno de gente para entrar en Hospital de Día. Me miraban, cuchicheaban cuando pasaba, que si el gorro, que si te ponías una peluca, eso era lo peor. (...) Era el bautizo del niño y yo no quería estar en la foto con un pañuelo en la cabeza. Yo me

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

compré la peluca por el bautizo. Aunque siempre digan que el pelo vuelve a crecer, para las mujeres es muy duro.

Informante 4

Quería estar sola para verme sin nadie observándome. Quería estar sola para ver mi herida, para llorar yo sola. Era lo que quería en algunos momentos. Y empecé por mí, mirándome la gran cicatriz que me dejaron. Mi abdomen que yo tanto quería, ¿me entiendes? Mi cuerpito ya no era el mismo de antes que yo tanto quería. Mis cachetes se me fueron... Era un momento muy íntimo mío. Me miraba en el espejo y lloraba.

Informante 6

No me ha perjudicado el hecho de haberme quitado el pecho. Como yo le dije a mi oncóloga: "Mira, yo ni tengo veinte años, ni soy modelo, ni voy por ahí enseñando el pecho". Así que a mí me da lo mismo: si no me pongo un escote aquí [señala hacia abajo] me lo pongo aquí [señala hacia arriba], y ¡ya está! [ríe].

Informante 1

Le dije a mamá: "Mamá, trae unas tijeras. Córtame el pelo lo más chico que puedas y ya está". Y cuando me miré en el espejo, me dije: "Pues no me veo tan mal...". Yo ese momento de la caída del pelo sí lo temía, cuando te dicen que se te va a caer el pelo. (...) Solo me puse un pañuelo. Nunca me puse una peluca, me parecía que era como esconder algo.

Informante 1

Me sorprendió mucho que yo no perdiera el pelo. Tuve claras pero no lo perdí. ¡Si yo me miraba al espejo y yo no me veía enferma, yo me veía estupenda, estupenda! Yo empecé en noviembre a ponerme un gorro en la cabeza, porque se me estaba empezando a caer el pelo. Y al mes de tener el gorro, dije: "Mira, ¿sabes qué te digo? ¡Que el gorro se va a quedar en la gaveta!"

Informante 2

Lo fuerte del cáncer de mama es que es visible para tu imagen personal. Tienes la amputación de lo que tú consideras que te hace más femenina [se señala al pecho]. De repente, ves cómo como en cuestión de un solo tratamiento aumentas de peso. Tienes que asimilar el verte y decir: "Yo no, yo no soy esta". En el caso mío, yo nunca fui consciente de eso ni me afectó tanto. Pero sí sé que algunas personas lo padecen desde el minuto uno.

Informante 3

El embarazo mitigó en algunos casos el sentimiento doloroso que provocaba la alteración de la imagen corporal, lo que ayudaba a enfrentarse a los cambios de mejor manera.

Ya me vine para acá [a su casa, tras la operación], delgadita, muy delgadita, que es una de las cosas que me provocó esta enfermedad, la delgadez. Era lo más terrible para mí (...) pero como estaba embarazada, al poco tiempo tuve un subidón de kilos por el embarazo.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

En varios estudios previos se ha observado que los cambios en la imagen están relacionados con una insatisfacción corporal y suelen ir acompañados, como se corrobora en los testimonios de estas mujeres, de gran impacto emocional, sometiendo a la persona a una alta vulnerabilidad psicológica (Avis, Crawford, y Manuel, 2004; Fernández, 2004; Vázquez, López y Martín, 2004).

He cambiado mucho físicamente en muy poco tiempo. Noto que me pierdo, que mi identidad se va borrando en el tiempo, me voy perdiendo... También voy descubriendo otra esencia mía, porque no dejo de ser yo, solo que más vulnerable... [por los cambios físicos].

Informante 5

Intenté que nunca me vieran sin cabello, siempre con mi pañuelo. Si el bebé me lo rodaba, siempre tenía algo dentro. Nunca me vio sin pelo, creo que nunca. (...) La peluca es algo importantísimo y fundamental. ¡Hasta un pelo te pone increíble! Yo salía a la calle y pensaba: "¡Dios mío, que nadie me toque, que nadie me mire!". Yo quería pasar desapercibida.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.1 Metacategoría: El proceso de la enfermedad

11.2.1.11 Categoría: Efectos secundarios de la medicación

En esta categoría se recoge lo manifestado por las informantes en relación con los efectos secundarios que les provocó el tratamiento de la enfermedad y las repercusiones generales en sus actividades diarias, las cuales en general, se vieron afectadas de forma muy individualizada. Los efectos secundarios afectaron también a la crianza del bebé, lo que será analizado más adelante, a la imagen personal y a la vivencia del proceso en general, provocando sentimientos de dolor, sufrimiento y tristeza en aquellas mujeres en los que se presentaron acentuadamente.

Alder et al. (2009) ya apreciaron que uno de los asuntos importantes a los que deben enfrentarse las mujeres embarazadas con cáncer es a los efectos secundarios del tratamiento.

Yo me noto ahora que subir una escalera, subir tres escalones me cuesta y a veces tengo que aflojar el ritmo. El nivel de vida que yo llevaba antes, el “corre-corre” lo sigo llevando pero llega un momento en que me digo: “¡No, párate!”, porque el cuerpo no me responde.

Informante 2

Hombre, a mí me dijeron que muy normal tampoco era que yo no notara nada, absolutamente. Pero es que fue así, sinceramente. Yo nunca noté nada, nada, ningún malestar. Ni me provocaba [náuseas] la comida. Yo tenía un montón, muchísimo apetito.

Informante 1

Me dan estos tics en el ojo y me está temblando la mano. (...) Yo les preguntaba a las chicas arriba, si a ellas la quimio les daba diarrea como a mí, y nadie tenía diarrea. Yo pensaba que tenía algo en el estómago, porque nadie tenía diarreas, y ya me asustaba. Por esa parte sí soy negativa. Siempre pienso yo que cualquier cosa ya es algo malo. Pero pienso que es porque no me esperaba que fuera a terminar en un cáncer de mama...

Informante 4

Fueron muchas quimios, yo me debilitaba, (...) me fui poniendo más débil y más agotada.

Informante 6

[La quimioterapia] sí es capaz de solucionar una serie de cosas, pero te perjudica en muchas de ellas, ya sea los huesos, la vista, la dentadura que la tengo totalmente destrozada... Ahora mismo tengo descalcificación en columna, piernas y manos, dolores en las articulaciones, me está fallando el riñón... o sea, un montón de

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

efectos secundarios que empiezan a aparecer a medida que va pasando el tiempo.

Informante 3

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
 Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.2 Metacategoría: Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad

Categorías:

- *Embarazo*
- *Desarrollo fetal*. Incluye las subcategorías *Fantasías negativas y miedos sobre el feto* y *Protección del feto*
- *Parto*
- *Posparto*
- *Lactancia*
- *Crianza*. Incluye las subcategorías *Separación del bebé* y *Efectos Secundarios*

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.2 Metacategoría: Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad**11.2.2.1 Categoría: Embarazo**

En esta categoría se agrupan las narrativas que hacen referencia al embarazo en sí, entendido como el periodo de la gestación hasta antes del parto, y las interpretaciones que las informantes hicieron del mismo en el contexto de la enfermedad. Para Gil (2016), la maternidad idealizada es sinónimo de realización personal, felicidad y plenitud. La expresión de los sentimientos positivos resulta más fácil para la mujer gestante, ya que éstos no contradicen los estereotipos y creencias que se tienen sobre el embarazo y la sociedad recibe gustosamente su alegría como confirmación de tales creencias. Sirvan como ejemplo de esta positividad asociada al embarazo los testimonios de algunas participantes:

Yo siempre digo que el embarazo te ayuda a todo en la vida. Tener un hijo, la sensación esa, es lo más grande que vive una persona, sinceramente.

Informante 1

El embarazo es sinónimo de vida, pero eso desde siempre, de luz, de energía, de vitalidad, de ilusión, de amor, de muchísimas cosas.

Informante 5

Un embarazo siempre es algo positivo.

Informante 6

Para las participantes en esta investigación, el disfrute, el gozo y la ilusión que tenían previstos para su embarazo, se vieron eclipsados por la presencia de la enfermedad y afectaron negativamente la vivencia del mismo. En el grupo de seis mujeres que componen este estudio, aquellas que no tenían hijos previos verbalizaron una mayor ansiedad y un disfrute menor de la gestación. Esta relación entre ansiedad y paridad, no se mencionó en ningún otro trabajo cualitativo consultado (Blanco, 2011; Da Silva et al., 2014; Ferrere y Wendland, 2013; Herrero y Guardia, 2016; Ives et al., 2007; Ives et al., 2012; Schmitt et al., 2010 y Zanetti et al., 2006). Los estudios cuantitativos que midieron los niveles de ansiedad fueron los de Henry et al. (20012) y Vandenbroucke et al. (2016). En el primero no se hacía mención a si la paridad influía en la ansiedad durante el embarazo. En el segundo sí se hacía

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

mención a ello, observando que las mujeres nulíparas también verbalizaron mayor ansiedad y menor disfrute del embarazo, al igual que lo hallado en estos resultados. Sin embargo, hay que tener presente las diferencias metodológicas entre esta investigación y el trabajo de Vandembroucke et al. (2016), sin olvidar que las herramientas utilizadas para las mediciones en ésta última investigación mencionada deben ser aún validadas. A continuación se muestran los relatos de las participantes sin hijos previos, Informante 2 e Informante 4.

No disfruté las ecografías..., son mil cosas, mil cosas. No estás pensando en el embarazo. Piensas en el momento que vas al ginecólogo a ver si está todo bien, a ver si escapamos este mes, pero no piensas en el embarazo. Lo que es el embarazo en sí, no lo disfruté, no lo viví, no, no. Estaba más pendiente de la enfermedad. (...) De hecho, lo primero que te planteas es abortar. Yo empecé a comprar cositas después del sexto mes. Antes yo sí quería, pero después me retraía. Mi marido me decía: "No, no compres nada todavía, espérate".

Informante 2

Yo quería vivirlo, gozarlo [el embarazo]. Desde diez años antes yo quería quedarme embarazada y quería tener dos o tres niños. Cada vez que yo veía una barriga, me quedaba desconsolada. Y después con mi embarazo, mira, primero la amenaza de aborto y después supongo que estaría el bicho por allí dando vueltas y apareció. Yo tuve un embarazo malo y después ya fue el colofón del cáncer.

Informante 4

En el caso de esta última informante, el embarazo fue interpretado además como un condicionante que facilitó el desarrollo del tumor, como se aprecia a continuación:

Me decía [el oncólogo] que nunca sabremos si eso ya estaba ahí o me salió durante el embarazo. A lo mejor estaba chiquitito y después se desarrolló. Sí sé, por ejemplo, que cuando me hicieron la primera eco de mama medía tanto y al mes siguiente había crecido como dos centímetros más. Con las hormonas del embarazo había crecido.

Informante 4

El hecho de estar embarazada les transmitió a algunas mujeres la energía necesaria para poder seguir adelante, poder volver a la vida desde el extremo opuesto que representaba la enfermedad y tener una esperanza a la que aferrarse durante el proceso. Interpretaron además que el embarazo les ofrecía protección, tanto psicológica como física, frente al cáncer y sus efectos secundarios.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Al igual que el embarazo pudo haberme desarrollado el tumor hormonalmente, tener a la cría dentro yo sentía que me protegía. Me protegía en el sentido de que por ejemplo con la quimioterapia, a mí no se me cayó el pelo. (...) Yo me daba la quimioterapia y dormía el tiempo que estaba en el hospital.

Informante 2

El hecho de estar embarazada me daba la fuerza de seguir adelante, de ponerme los tratamientos, para no venirme abajo. Si yo no llego a estar embarazada hubiera visto las cosas de otra manera. (...) El ginecólogo me dijo: “Entre que te hacen la cirugía, la recuperación y tal vas a empezar la quimio con cinco meses de embarazo. Entonces ya no hay riesgo ninguno para el bebé”. Entonces a mí eso me devolvió la vida, sinceramente.

Informante 1

Quizás también sin saberlo creo que el mismo embarazo me salvó la vida. Si yo hubiera dado a luz a mi hijo y le hubiera dado de mamar, la glándula mamaria hubiera arrastrado el tumor. Yo le hubiera dado de mamar un año, esa era mi intención como hice con mi hija, y quizás el cáncer no hubiera sido tan remediable.

Informante 3

Yo sabía que tenía una enfermedad pero decía: “¡Dios, si diste el permiso de mi embarazo... si permitiste esto... yo siento que es vida!”. Cuando me enteré que estaba embarazada, sentí que el niño me iba a dar vida a mí. “Si el niño se va, yo me voy a ir con él”, decía yo.

- ¿Tú crees que el embarazo te protegía frente al cáncer?

- ¡Sí, totalmente, desde el minuto cero! Cuando supe que estaba embarazada fue una emoción grande. Sí, embarazada, pero con sentimientos encontrados. Estaba embarazada sí, pero también estaba enferma. Pero desde el minuto cero vi que él me estaba pasando vida. Lo viví así. (...) Había esperanza y yo lo disfruté con mis fotos, con mis cosas, como un embarazo normal²⁷.

Informante 6

El embarazo podía ser visto además como el refugio que ofrecía protección frente a las adversidades de la enfermedad.

Yo iba al ginecólogo y quería olvidarme de la enfermedad, no quería que me hablaran de eso, solo de mi embarazo. A mí eso me funcionó. (...) Los ginecólogos me dijeron que mi embarazo fue estupendo. Era un embarazo normal dentro de un cuerpo que no estaba normal.

Informante 6

²⁷ Este testimonio refleja la ambivalencia del fenómeno. La mujer experimenta sentimientos encontrados: estaba embarazada pero enferma a la vez, con sentimientos de felicidad pero de tristeza al mismo tiempo. La ambivalencia presente en el fenómeno será tratada en páginas posteriores.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Cuando se percibía que la gestación discurría por buen curso, se renovaban los ánimos de algunas informantes, constituyendo así el embarazo una motivación para continuar adelante.

A mí, por mi caso, me hacían un seguimiento bastante a menudo y todo me estaba dando bien. Cada vez que iba al ginecólogo y me decía que todo iba bien, pues claro, más ganas de seguir adelante te daba porque la verdad, eso te da un montón de ánimo.

Informante 1

El cáncer estaba allí, era una sombra que tenía allí, pero me pesó más la felicidad de mi embarazo porque ese embarazo significó mucho para mí. Fue lo más grande de todo esto. (...) Es verdad que me miraba mucho la cicatriz [de la operación]. Mi cicatriz quedó pequeña ante la barriga.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.2 Metacategoría: Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad11.2.2.2 Categoría: *Desarrollo fetal*

La categoría *Desarrollo fetal* incluye aquellas narrativas en las que el feto constituyó el núcleo conceptual del discurso de las informantes. Dentro de esta categoría se identificaron dos subcategorías. Por un lado, una subcategoría que recoge las *Fantasías negativas y miedos sobre el feto* que pudieron tener las informantes. Por otro lado, la subcategoría *Protección del feto*, en torno a la cual se agrupan testimonios sobre acciones que ellas mismas desarrollaron con la finalidad de proteger al feto frente a las amenazas que presentaba la enfermedad.

11.2.2 Metacategoría: Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad11.2.2.2 Categoría: *Desarrollo fetal*Subcategoría: *Fantasías negativas y miedos sobre el feto*

En testimonios anteriores se ha visto que cuando a una mujer embarazada le comunican que tiene cáncer, inmediatamente se cuestiona por su salud y por la del bebé que lleva en su interior. Se asume, por ejemplo, que en el último trimestre de la gestación suele prevalecer el miedo al parto y al bienestar del bebé (Rodríguez, Pérez y Brito, 2004). En el caso de las embarazadas con cáncer, esta inquietud se hace mucho más evidente (Da Silva et al., 2014; Henry et al., 2012; Vandenbroucke et al., 2016). Las preocupaciones por la salud del bebé aparecieron en estas informantes desde el momento de la comunicación del diagnóstico, para algunas se aliviaron tras el nacimiento una vez que hubieron comprobado que el bebé no presentaba malformaciones físicas, pero hoy en día todavía permanecen en alguna de ellas, aunque hayan transcurrido varios años desde el nacimiento. El hecho de que los temores sobre la salud del hijo se mantengan en el tiempo también fue concluido por Henry et al. (2012) en su investigación y mencionados por Schover (2000). El miedo, y en algunos casos la culpa por si los tratamientos pudieran afectar al bebé, fueron emociones y sentimientos que aparecieron relacionados con esta cuestión.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- ¿Durante el embarazo tuviste ideas, representaciones o fantasías de que al bebé le ocurriera algo por los tratamientos?

- Sí, sí, sobre todo al final del embarazo. Yo decía que tenía ganas de que naciera para quedarme tranquila de que todo estaba bien. Yo decía: “¡Dios mío, si dicen que embarazada no puedes tomar nada y mira todo lo que a mí me han metido!”²⁸. (...) Hoy en día todavía me preocupa, sí, por el hecho de haber tenido el tratamiento que tuve con ella, por si le va a influir el día de mañana con alguna cosa.

Informante 1

En el comentario anterior se aprecia además la ambivalencia hacia el tratamiento recibido, ya que era visto como algo peligroso para el bebé, pero a la vez necesario para la curación.

Estando la niña todavía en la barriga sí lo pensé, pero no tanto una malformación o que le pasara la medicación. Porque los médicos me dejaron bastante claro que eso no iba a pasar. Pero lo que pensaba, sigo pensando y todavía se lo digo a mi marido hoy es que ¿cómo saben que la niña está sana?, ¿cómo saben que no puede tener un cáncer si no le han hecho ninguna prueba, ni una analítica? Mi marido me dice que no me ponga a pensar en eso, pero yo sí lo pienso.

Informante 2

Estuve los dos primeros años después de haber nacido mi hijo, que cada vez que iba a un médico, le preguntaba: “¿Pero no le hacen un chequeo o una analítica?, ¿no le hacen nada?, ¿y si yo le pasé algo?”. Los médicos se enfadaban conmigo: “No le pasa nada al niño”, decían. Es normal, supongo que no seré la única, seguro que las demás también se preocupan.

- ¿Y ahora sigues preocupada con eso?

- ¡Pues claro! Yo lo veo a él bien pero cada vez que hay una cosa rara pues me asusta. ¡Es normal!

Informante 4

En el testimonio que viene a continuación, se aprecia la aparición de un sentimiento de culpabilidad ante la decisión de continuar con el embarazo, decisión cargada de “irresponsabilidad”, según la mujer, por si el feto fuera a nacer con alguna malformación.

Además de la culpa, el miedo fue un sentimiento que emergió en sus palabras.

Me llegó a pasar a la mente [malformaciones en el bebé], pero gracias a los médicos me dejaron muy claro lo que podía pasar y lo que no. (...) Yo lo hablaba con los médicos: “¿Y si viene enfermo?, ¿y si viene con alguna malformación por mi irresponsabilidad?”. Pero no tiene nada que ver un embarazo con cáncer y sin cáncer, en el sentido de los miedos. Los miedos se multiplican, se multiplican.

Informante 6

²⁸ Se refiere a la quimioterapia.

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

La siguiente informante, sin embargo, negaba el haber experimentado el miedo a que la enfermedad afectara a la salud de su hijo, contrariamente a los testimonios anteriores. El cáncer era visto como un elemento que podía comprometer no solo su salud, sino también la salud futura de sus otras hijas.

Ese miedo nunca lo he tenido ni se me ha pasado por la cabeza. Sé que es algo que piensa la gran mayoría de mujeres pero no veo que el cáncer sea una enfermedad que yo le esté traspasando directamente a mi hijo (...) Sí es verdad, tengo una preocupación que creo que es lógica, y es que quiero saber si mi tipo de cáncer es genético por si mis hijas van a tener que vigilarse o tener un control más exhaustivo.

Informante 3

11.2.2 Metacategoría: Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad

11.2.2.2 Categoría: *Desarrollo fetal*

Subcategoría: *Protección del feto*

Las informantes manifestaron haber desarrollado acciones durante el embarazo con la intención de proteger al feto ante las amenazas derivadas del cáncer. Acciones que fueron desde evitar la toma de medicamentos para los efectos secundarios del tratamiento, hasta la opción más drástica: no someterse a ningún tipo de tratamiento durante el embarazo. Estas acciones siempre necesitaron ser puestas en la balanza de los riesgos y los beneficios: la mejor decisión para una de las dos circunstancias (cáncer o embarazo) podría no ser la más idónea para la otra. Esta continua búsqueda del equilibrio que las embarazadas realizan para el proceso de toma de decisiones fue observada también en el estudio de Ferrere y Wendland (2013).

*- ¿Por qué tomaste la decisión de no ponerte tratamiento durante el embarazo?
- Porque yo no quería que le afectara al bebé, independientemente de que me aseguraran que no le iba a pasar nada. (...) Yo tenía claro que aunque me garantizaran que no iba a pasar nada y sin saber los efectos que podía tener yo, tenía claro que no. Esa fue mi decisión. Como todo pasó tan al comienzo del embarazo, incluso se me planteó ni siquiera el tratamiento, sino abortar. Para mí ni una cosa ni la otra era viable. Yo quería proteger al bebé.*

Informante 3

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

La oncóloga me había dado las pastillas [para los efectos secundarios] y yo decía: “¡Pero si no me noto nada!”. Claro, yo al estar embarazada me pensaba mucho lo que tomar y le decía a mi oncóloga: “¿Esto es necesario tomarlo? porque yo no me noto nada”.

Informante 1

Yo tenía mucho miedo. Yo no sabía cómo iba a salir todo. Sobre todo al principio miedo a las operaciones, por el niño. En mi primera operación yo no quise anestesia general, me pusieron anestesia local y hasta el ginecólogo me decía: “Pero, ¿todavía estás despierta? ¡Yo con esto estaría dormido!”²⁹. Pero claro, yo estaba despierta porque estaba pendiente de mi bebé.

Informante 4

²⁹ El ginecólogo se refería a la sedación quirúrgica.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.2 Metacategoría: Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad**11.2.2.3 Categoría: Parto**

En lo relacionado con el parto, el cáncer condicionó el inicio y el resultado del mismo para este grupo de mujeres. En general, el parto comenzó de forma inducida en aquellos casos en los que hubo indicación médica para un parto vaginal, siendo necesario en otros casos programar una cesárea. De una forma o de otra, lo que se pretendía era compaginar el nacimiento del bebé con pruebas diagnósticas adicionales o con el tratamiento de la enfermedad. Para algunas mujeres, este hecho de “programación del nacimiento” por cesárea o inducción, conllevó la ruptura del ideal del parto que tenían en mente, el cual previamente estaba representado con un comienzo espontáneo y resultado eutócico. Esta quiebra de las expectativas les provocó sentimientos dolorosos, de miedo y de tristeza. En las investigaciones de Ives et al. (2012) y Henry et al. (2012), también se obtuvieron resultados similares en los que se ponía de manifiesto la aparición de sentimientos negativos en aquellas mujeres que debido al cáncer vieron rotas sus expectativas sobre el parto.

Siempre me quedó esa cosita de no haber podido saber lo que es dar a luz de forma natural. Pero bueno, me hubiera gustado haberlo intentado la segunda vez por lo menos. Pero ya en el segundo no me dieron opción a elegir [por el cáncer]. (...) Yo ya tenía una niña, que nació por cesárea también. No he podido saber lo que es dar a luz. Eso sí me ha dado un poco pena, me ha dolido no pasar esa experiencia.

Informante 1

A mí me lo provocaron por el tema del cáncer pero me hubiera gustado un parto. A mí me hubiera gustado parto natural, sin que me lo provocaran.

Informante 2

Me pusieron una cesárea programada y yo me negué [ríe]. Me negué porque yo tengo dos hijas, han sido de partos naturales y yo no quería una cesárea. (...) Pero después [del parto] el sentimiento de vacío es tan grande..., porque las pruebas son muy, muy duras.

Informante 3

En los siguientes dos testimonios se observa cómo las mujeres con cáncer pueden tener motivaciones diferentes a la hora de desear un parto natural. Por un lado, la primera informante muestra su interés en tener un parto natural porque sería la mejor opción para el

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

tratamiento del cáncer. Sin embargo, el segundo testimonio expone cómo la informante deseaba tener un parto natural para no repetir la experiencia de tener una cesárea, como en el nacimiento de su primera hija. A la hora de afrontar el nacimiento del bebé, el cáncer podía ocupar lugares diferentes entre las prioridades de las mujeres.

Yo iba mentalizada a que iba a ser un parto natural. Antes de que me dijeran que tenía el cáncer yo pensaba que iba a parir de una forma natural. Me daba igual inducido o no. A mí eso no me afectó. (...) La parte negativa es que me hubiera gustado dar a luz para empezar cuanto antes con la quimioterapia. No pude y fue cesárea.

Informante 4

Me daba mucho miedo que mi parto terminara en otra cesárea. Más que nada porque mi primera cesárea la viví con mi niña y solo tenía a mi niña, pero otra cesárea teniendo a mi niña y a otro bebé, con lo dolorosa y lo larga que es la recuperación, yo eso no lo quería. (...) Yo estaba más preocupada por el parto. Lo de lo otro [del cáncer], me venían flashes cuando me dolía el pecho.

Informante 5

En algunos casos, la necesidad de un tratamiento rápido del cáncer implica el nacimiento prematuro del bebé, antes de llegar a término, establecido en las treinta y siete semanas de gestación. Esta prematuridad inevitable del recién nacido también causó preocupaciones, miedo y sentimientos ambivalentes en algunas mujeres por las complicaciones que pueden aparecer en el bebé. Zanetti et al. (2006) ya mencionaron la preocupación materna por la prematuridad del bebé debido al tratamiento del cáncer y Alder et al. (2009) observaron que las madres mostraban preocupación añadida, además de por su propia salud, por la del bebé nacido prematuramente.

El parto fue una mezcla de sentimientos: el sentimiento de decir “¡oye, qué cosa más bonita, voy a conocer a mi hijo!”, y después “estoy dando a luz antes de tiempo porque tienen que correr para salvarme la vida”. Fue como esa balanza rara de decir: “Madre mía, no sé si alegrarme o llorar”. Fue una mezcla rara de sentimientos³⁰.

Informante 3

³⁰ En este testimonio se aprecia claramente el sentimiento de ambivalencia sobre el fenómeno.

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Yo hacía muchas oraciones: “¡Ay, Diosito, haz que aguante un poco más, un poco más!”³¹. Porque mi anterior embarazo había sido prematuro, yo no había podido parir y pensé que podría ser lo mismo que la otra vez.

Informante 6

La incertidumbre por el futuro que rodea al proceso estuvo presente también en el momento del parto, de forma muy marcada, como se muestra en el siguiente testimonio:

Cuando nació el bebé, ¡ay Dios mío, para mí fue tan emocionante! Me lo pusieron al lado y yo lo veía en ese momento y me preguntaba: “¿Te veré crecer, hijo mío?”.

Informante 6

Las expectativas rotas y tener que enfrentarse a algo desconocido que no estaba en los planes iniciales, generó miedo. En el caso de esta informante, su idea inicial era tener un nacimiento programado por cesárea al igual que en sus dos anteriores embarazos. Sin embargo, llegó a pensar que debido al cáncer debería tener un parto normal, lo cual le causó miedo ante la nueva situación que había imaginado.

Al principio pensé que quizás iba a tener un parto y tuve miedo. Yo pensé que si al salir el bebé le iba a pasar mi enfermedad, no sé... Que si la parte de abajo también estaba infectada y de repente al salir el bebé por ahí también se enfermaba... Lo vi muy diferente a la cesárea. ¿Por qué? No lo sé, no lo sé.

Informante 6

³¹ Se refiere a que durase más tiempo la gestación para que su bebé no fuese prematuro.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.2 Metacategoría: Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad**11.2.2.4 Categoría: Posparto**

En esta categoría se agrupa la exploración del componente psicoemocional del posparto.

Debido a que se estima que la depresión y otras psicopatologías suelen presentarse hasta en un veinticuatro por ciento de los pacientes con cáncer (Gil et al., 2008), interesaba conocer cómo se sintieron estas madres a nivel anímico en las semanas y meses posteriores al nacimiento, en el contexto de la enfermedad. Vandembroucke et al. (2016) y Harrison (2013) recalcaron la importancia del estudio de esta área, ya que se ha estimado, según varios autores, que entre un siete y un trece por ciento (Gavin et al., 2005), o entre un diez y un veinte por ciento (Gjerdingen y Yawn, 2007) de las mujeres embarazadas pueden desarrollar síntomas de depresión durante el embarazo y/o el puerperio.

Con este planteamiento, estas madres informantes no verbalizaron haber sentido ni haber sido diagnosticadas de depresión posparto. Sintieron que tenían la obligación de encontrarse fuertes para poder enfrentarse a lo que se les presentaba por delante: la batería de pruebas, operaciones y tratamientos por un lado, y la crianza del bebé por otro. La curación de la enfermedad era sentida como una obligación autoimpuesta para poder seguir adelante, y los términos de fortaleza, valentía, fueron utilizados para describir aquellos momentos. La ausencia de depresión patológica estaba fundamentada, según sus testimonios, por el cuidado de la familia, lo que les hacía mantener la cabeza ocupada, por el mantenimiento de una actitud positiva y de lucha hacia la enfermedad, además del conocimiento consciente de los síntomas fisiológicos de la tristeza posparto, lo que ayudaba a prevenir alarmas innecesarias.

Estos resultados son concordantes con los encontrados por Schmitt et al. (2010), quienes observaron que en el posparto la relación entre madre e hijo en sus dos casos clínicos se desarrolló satisfactoriamente y las madres no mostraron síntomas de depresión. Además, Henry et al. (2012) hallaron que las participantes en su investigación reportaron ansiedad y somatizaciones, más que síntomas de depresión patológica. Sin embargo, es necesario

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

recordar que dos informantes de esta investigación, en cuyos testimonios negaron la depresión, requirieron ayuda psicológica para aumentar sus recursos para manejar las situaciones, lo que será analizado en la categoría de *Apoyo psicológico profesional*.

Yo estaba bien de ánimo, la verdad. Yo todavía no sé por qué yo respondí tan bien o por qué me lo tomé así. Como yo tenía a las dos niñas creo que no tenía tiempo de pensar mucho. Pienso que a lo mejor fue porque como tuve los embarazos tan buenos, que no tuve problemas para la recuperación ni nada, que seguía haciendo mi vida normal...

Informante 1

Ahí estaba...más o menos bien anímicamente. La cicatriz me dolía una barbaridad, yo no me podía poner derecha, no me podía mover. Después me fui para mi casa y yo como que me hice la valiente, me fui enderechando más, me fui haciendo más fuerte y bien, la verdad es que bien. ¿Lo que peor llevaba?, levantarme cada dos horas y media, tres horas, pero creo que eso le pasa a todo el mundo.

Informante 2

Las pruebas [tras el nacimiento] fueron muy, muy duras. (...) Ellos [los profesionales] no entendían cómo he sido capaz. Yo ni estaba triste. Una psiquiatra oncológica me especificó cuáles eran las pautas de las reacciones de las personas cuando le diagnostican el cáncer, las reacciones de todo el mundo, pero yo le decía que todavía estaba esperando a que me dieran a mí [ríe].

Informante 3

Yo tenía que estar bien, tenía que curarme para seguir con la quimio. Nada, yo no tuve depresión ni nada, sino ¡venga, a curarme para seguir adelante! Yo eso sí, lloraba, lloraba y lloraba, pero creía que era por todo. ¿No dicen que después de dar a luz lloras?

Informante 4

Dentro de todo, mi posparto fue bien, nunca me dieron las depresiones. Sí tristeza, pero nunca me sentí mal. Yo sé de esto porque mi madre padece de esto y sé lo que es una depresión, sé lo que son ansiedades. Sentirlo es otra cosa, pero en el momento yo decía: “¡Sí, me siento bien!”.

Informante 6

A la siguiente informante le resultó dolorosa la indiferencia que su entorno mostraba ante el nacimiento de su hijo, ya que interpretó que para el entorno era más significativa su enfermedad que la llegada al mundo de su bebé.

Con el [posparto del] niño todo ha sido: “¿Qué tal tú?, ¿y el cáncer?”. Hay tantos factores alrededor, que él es uno más. A veces pienso: “¡Pobrecito mío, que no tiene tanto protagonismo como a lo mejor lo tuvo la hermana!”.

Informante 5

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.2 Metacategoría: Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad11.2.2.5 Categoría: *Lactancia*

Las conversaciones mantenidas con las informantes giraban en gran medida en torno a la lactancia materna. De sus testimonios se extrajo que las expectativas de las participantes de poder dar el pecho se vieron perturbadas de alguna manera por el cáncer, siendo la supresión de la lactancia algo muy doloroso para aquellas madres que se vieron forzadas a no darla desde un principio. También lo fue para aquellas que tuvieron que interrumpirla pasados unos meses, debido al comienzo de tratamientos que resultaban incompatibles con la lactancia materna, como fueron los casos de las Informantes 5 y 6. A estas dos mujeres les produjo gran satisfacción haber podido dar el pecho a sus hijos, aunque fuese por un tiempo limitado. Para algunas madres, no poder dar el pecho fue reconocido como el peor o uno de los peores inconvenientes de todo el proceso, provocándole un sufrimiento comparable incluso al momento del diagnóstico. Las madres eran plenamente conscientes de los beneficios de la lactancia materna tanto para el bebé como para ellas mismas, a nivel físico y emocional por el vínculo que se establece entre madre e hijo. Cuando el cáncer provocó la alteración, ruptura o no desarrollo del deseo de lactar, aparecieron sentimientos dolorosos, de culpabilidad y de miedo por no poder cumplir ese anhelo y transmitirle al bebé todos los beneficios de la lactancia materna. Estos sentimientos negativos ante la imposibilidad de una lactancia materna plena fueron observados también por Henry et al. (2012) e Ives et al. (2012). Schmitt et al. (2010), además, concluyeron que la prohibición de la lactancia materna supone un obstáculo para fortalecer el establecimiento de una adecuada relación madre-hijo.

En la primera consulta que tuve en Oncología les pregunté: “¿Voy a poder darle el pecho a la niña?”. Y me dijeron que no. (...) Me vine abajo. Mi marido me dice que el único momento de la enfermedad en el que me vio llorar fue cuando me comunicaron que no podía darle el pecho a la niña, no sé explicar por qué. Al principio, cuando te dicen lo que hay, sí te vienes abajo. Pero ya después, el único momento en el que yo realmente lo pasé mal, entre comillas, fue cuando me dijeron que no podía dar el pecho.

Informante 1

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Me lo dijeron varios meses antes de dar a luz [la imposibilidad de lactar]. Bueno al principio cuando me lo dijeron, yo decía: “¿Pero por qué no le voy a dar el pecho? Yo quiero darle el pecho, ¿no hay alguna posibilidad?” Pero todo el mundo me decía que no, que con el tema de la quimio mejor que no le diera.

Informante 2

¡Uf!, fue muy duro. Para mí fue muy duro porque la mentalidad mía ha sido darles el pecho y que por eso [por el cáncer] no pudiera... (...) Para mí fue duro porque yo asociaba la maternidad con la lactancia. No vas a ser más madre ni menos madre porque no le des el pecho, eso es una bobería. ¡Pero es la simbiosis que se crea entre tu hijo y tú!

Informante 3

*- Cuando te dijeron que no podías dar el pecho, ¿qué sentimientos tuviste?
- Pues claro, me dolió. Pero después pensaba que esa leche tampoco estaba bien y no se la iba a dar al niño. Cuando estaba con las primeras quimios estando yo embarazada, lo que sentía... era por mi hijo, era... el miedo que yo tenía... [hace una pausa y llora]. Yo le quería dar pecho a mi hijo porque dicen que la primera leche es buena para la salud del niño, pero claro, ya sabíamos que al dar quimio no podíamos.*

Informante 4

En la siguiente informante aparecieron sentimientos de culpa y miedo relacionados con su imposibilidad de lactar, ya que no iba a poder brindarle el tipo de alimentación que ella tenía entendida como la más saludable para su hija. Estos sentimientos de culpabilidad por no poder lactar al bebé también aparecieron en las mujeres participantes en el estudio de Henry et al. (2012).

Yo también decía: “¡Ay, si por el hecho de no poder darle el pecho la niña va a ser propensa a tener como más enfermedades u otras cosas!”. Porque como dicen que la leche materna ayuda mucho a los niños...

Informante 1

La retirada de la lactancia supuso un hecho traumático que ocasionó mucho sufrimiento a las dos informantes que tuvieron la posibilidad de darla por un tiempo, antes de que el tratamiento de la enfermedad les obligara a cortarla.

Yo lloré, lloré y lloré un montón. Yo lloraba en las consultas por tener que dejar la lactancia. Es como si me cortaran una pierna. (...) Esa semana antes [de la operación], yo decidí que me iba a intentar secar los pechos de manera natural,

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

aunque ya en la consulta de la oncóloga me recetaron las pastillas de secarme los pechos. Pero a mí me afectaba mucho psicológicamente tomarme esas pastillas. (...) Me tuve que tomar “las pastillas del infierno”, como las llamaba yo.

Informante 5

El pecho tiene muchas más cosas detrás. De hecho, la última vez que le di el pecho antes de irme a operar lloré mucho. ¡En ese momento creía que no era la última vez! (...) Fue un momento para mí muy duro. Y me han dicho: “¿Hubieses querido evitar ese momento?”. Yo pienso que no. Se lo di hasta el último momento, casi montándome en el ascensor³². (...) Pero sufrí mucho, sufrí mucho en ese momento horrible de quitarle el pecho a mi hijo.

Informante 6

Para estas dos madres que pudieron lactar a sus bebés, aunque fuese por unos meses, el instante de dar el pecho fue experimentado como un “paréntesis en la enfermedad”, utilizando palabras de una de ellas. Fue vivido como un momento en el que podían centrarse plenamente en el bebé, en el que se recargaban de energía y de autoestima, en el que se entablaba un diálogo verdadero entre los dos, lo que ayudaba a calmar el sufrimiento.

A mí dar el pecho me ayudaba en este proceso. (...) Yo sé que con biberón se crían bien, pero es que el pecho no es solo eso, el pecho son muchas más cosas [se emociona]. Es el apego, es el sentir a tu hijo contigo, es esa seguridad... Entonces el hecho de yo haber podido entablar esa relación de: “¡Venga, vamos a enfrentarnos los dos a esto! ¡Por lo menos tenemos este primer encuentro! Acabas de venir al mundo y por lo menos sabes lo que es un pecho, sabes lo que es la leche, sabes lo que es estar aquí con mamá calentito...”.

Informante 5

Me dieron una pastilla y me secaron los pechos. Cada vez que yo le daba el pecho a mi hijo era como un paréntesis en la enfermedad. O sea, yo le daba pecho a mi hijo y yo no pensaba en lo malo que yo tenía. Todo lo positivo, mi energía, mi cuerpo, mi inmunidad, todo se lo transmitía a él cuando le daba el pecho. Y dar el pecho me daba una sensación de alivio. Sentía que mis cosas positivas eran más grandes. Yo le transmitía a mi hijo algo de positividad pero él me llenaba a mí, porque yo hablaba con él...

Informante 6

En el testimonio que sigue se evidenció el proceso de duelo relacionado con la supresión de la lactancia. Para esta informante el cáncer representó la pérdida real e irreversible de algo tan

³² Al salir de su casa, camino del hospital para otra operación.

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

relacionado con la maternidad como era la capacidad de poder alimentar a su bebé con su propia leche.

Le quité el pecho y me fui a operar sintiéndome mal por eso, fatal. Vi mis pechos secos, secos literalmente, y le dije a mi marido: “¿Sabes que nunca más me va a salir más leche y que no voy a tener el alimento para mis hijos?”.

Informante 6

Por otro lado, las otras dos participantes en este estudio que no tenían vivencias previas de lactancia materna, reconocieron abiertamente la comodidad que representaba para ellas tener la alternativa de la lactancia artificial:

A mí me pusieron la niña, me pusieron el biberón, le enchufé el biberón y estoy contenta. ¡Ahí está la niña! ¡Grande, creciendo y hermosa! En el momento que ya la tuve en mis brazos en la habitación y me dieron el biberón, yo se lo enchufaba. Ella contenta y yo más contenta todavía.

Informante 2

Yo estaba gozando arriba en el hospital. ¿Tú sabes lo que es tocar el timbre y que te traigan el biberón? [ríe].

Informante 4

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.2 Metacategoría: Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad**11.2.2.6 Categoría: Crianza y vínculo afectivo con el bebé**

Esta categoría participa de testimonios cuyos conceptos se relacionaban con los procesos educacionales, de cuidados y de vínculo afectivo que se establecían con el hijo. Dentro de esta categoría se identificaron dos subcategorías, la subcategoría *Separación* y la subcategoría *Efectos secundarios de los tratamientos*. En la primera de ellas se muestra a la separación de madre e hijo, que origina reacciones emocionales negativas en las informantes, como un condicionante de primer orden para la crianza. En la segunda se muestran narrativas que certifican que los efectos secundarios del tratamiento afectaron a la crianza del bebé. Para estas mujeres, por tanto, la crianza fue otro de los aspectos que la enfermedad alteró en su vivencia de la maternidad. Schmitt et al. (2010) en su investigación de dos casos clínicos también expresaron las dificultades por las que trascurrieron las madres ante la crianza de su bebé, ya que a los exámenes diagnósticos y tratamientos afrontados durante el embarazo, se les sumaban nuevas pruebas diagnósticas y nuevos tratamientos tras el nacimiento.

En el siguiente testimonio se observó que la madre puede tener actitudes de sobreprotección hacia su hijo, especialmente si la enfermedad conlleva la imposibilidad de tener más niños.

Yo antes estaba alerta por cualquier cosa, y creía que yo estaba así por mi enfermedad, pero ahora no. Lo que pasa es que es un niño mimado porque sé que es el único hijo, porque sé que no voy a poder tener más y porque cuando eres madre te cambia todo.

Informante 4

Sin embargo, otras manifestaron haber desarrollado una crianza que evitase la sobreprotección y que se desarrollase de forma similar a como criaron a sus hijos mayores, aunque eran conscientes de que el cáncer añadía un matiz especial a la situación.

Quizás al principio los primeros días la arropaba un poquito más, pero nunca he tenido a la niña superprotegida, ni diferente a la hermana por el hecho de haber

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

pasado conmigo lo que pasó (...) porque tampoco quiero que la hermana note diferencias, ni quiero que la niña se sienta distinta o diferente por el hecho de lo que yo tuve.

Informante 1

Yo lo miro y le tengo la misma disciplina [que a sus hermanas]. ¿Sabes la parte dura? Que tú realmente durante todo el tiempo del tratamiento estás tanto tiempo en un hospital: operaciones, hospital, operaciones, hospital (...) y es un niño que no ha tenido la doctrina tuya.

Informante 3

Yo siempre he intentado que sean los tres iguales pero no ha sido así, no. Mi marido ha sido muy especial con él. Nunca le tuvimos pena, porque en mi casa yo les he enseñado a mis hijos que no hay que tenerle pena, sino que hay que tender la mano. ¿Pena? ¿Por qué? ¡Mi amor, ni que le falte un brazo ni una pierna! (...) Yo le decía a sus hermanos: "Vuestro hermano es igual que vosotros". Y a todo el que llegaba a la casa, le decía que mi hijo era tan igual como los demás.

Informante 6

11.2.2 Metacategoría: Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad

11.2.2.6 Categoría: Crianza y vínculo afectivo con el bebé

Subcategoría: Separación del bebé

Alder et al. (2009), afirmaron que el cáncer se muestra como una amenaza para la familia debido a la separación que produce entre sus miembros. Este malestar ante la separación que se muestra en los siguientes testimonios apareció tanto en mujeres con hijos previos como sin ellos.

Me costaba mucho, cuando empecé con la quimioterapia otra vez, dejar a la niña con mi madre o con mi pareja, dependiendo de los días que me tocaba, para venirme al hospital (...) a sentarme dos horas, dos horas y media o tres horas a ponerme una inyección. Sinceramente, era lo más que me costaba. Tenía ganas después de llegar a casa, de estar con ella.

Informante 2

Los siguientes dos testimonios muestran cómo algunas madres ya eran conscientes en el momento del nacimiento de la separación de su hijo que ocurriría instantes después.

Me dijeron que el niño me lo iban a quitar, que se lo iban a llevar al nido después de yo tenerlo. Yo les dije que no, que no, que me lo dejaran. Esa fue la última vez que yo vi al niño. Las pruebas después fueron tan duras... Muy, muy duras. Estuve por primera vez [con el bebé] a los veinte días de nacido.

Informante 3

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Pensaba un poco en el futuro pero yo me decía que no iba a pensar más de lo que tenía que pensar, porque era consciente de que pronto me quitarían a mi bebé. Yo quería disfrutarlo en ese momento [del nacimiento]. (...) Le di besos, abrazos y se lo llevaron de una vez. Porque claro, aprovecharon esa operación de cesárea para hacer una laparoscopia.

Informante 6

En esta investigación, localizada geográficamente en las Islas Canarias, se pone de manifiesto que las madres que residían en islas menores y que debían continuar el tratamiento especializado en las islas mayores capitalinas, tienen que hacer frente a una separación física mayor.

A mí me afectó el mes que tuve que ir a darme radioterapia, porque yo estaba allá [en otra isla] y tenía a las dos niñas aquí. Eso sí lo viví mal. (...) El hecho de no estar con las niñas sí me afectó mucho, sobre todo por la más chiquitita, que tenía dos meses solamente y aunque no le podía dar el pecho, sí me afectó.

Informante 1

- ¿El cáncer ha afectado o está afectando a la crianza de tu hijo?
 - Sí, sí, totalmente.
 - ¿En qué sentido?
 - No solo lo que es el cáncer de por sí, lo que es el tratamiento de por sí, es que nosotros tenemos el plus de que vivimos en otra isla. (...) Para cada consulta, cada quimio, cada todo, tengo que coger un barco para venir para acá, con toda su logística. (...) Me he visto obligada a separarme de mis hijos. Al mes de nacido tuve que dejarlo con el padre y con las abuelas porque yo me tenía que ingresar en el hospital. El cáncer me ha hecho vivir la maternidad completamente diferente.

Informante 5

En estos casos de separación, la crianza temprana durante las pruebas y tratamientos recayó sobre los familiares más cercanos. Este hecho fue valorado como algo positivo, pero no exento de consecuencias evaluadas negativamente por las madres. Entre estas consecuencias, estuvo la sensación materna de pérdida de protagonismo en la educación de sus propios hijos, y además, la percepción de haber establecido con este hijo un vínculo afectivo diferente si lo comparaban con el vínculo o relación con los hijos previos.

Me ha afectado psicológicamente el hecho de no tener con él esa relación que tuve a lo mejor con la hermana [por la separación física], que era como muy mía, que

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
 Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

estaba aquí conmigo, que yo la protegía. (...) Pero también ves que están bien cuando crecen también de otra manera, en un entorno en el que también se les quiere mucho con su papá o sus abuelas, que también los quieren mucho.

Informante 5

¡Al niño lo criaron mi madre y mi padre! En el periodo de los ocho meses de la quimio mi tratamiento era de siete horas en Hospital de Día los sábados, cada veintidós días. Entonces, claro, todo ese tiempo... Yo tuve seis operaciones en menos de un año. Claro, el niño a los veinte días de nacido estaba con mi hermano y su mujer. Después con mis padres, después con mi hermana, después con mi tío. Entonces, ¿cuál es el problema aquí? Que es un niño que no ha tenido la doctrina tuya. (...) No te lo crían, sino que te lo malcrían porque se lo permiten todo.

Informante 3

El miedo, la inquietud, la preocupación por la incertidumbre de no saber cómo va a responder la familia al hecho de la separación son sensaciones que aparecieron durante el proceso. Herrero y Guardia (2016) también hallaron gran incertidumbre sobre el proceso en la mujer protagonista de su caso clínico, aunque focalizada en otros aspectos: incertidumbre relacionada sobre la resistencia de su cuerpo a los efectos del tratamiento e incertidumbre relacionada con su propia vida. En esta investigación, alguna participante incluso se cuestionó por qué había decidido ser madre, por qué había decidido tener hijos, motivado por el desorden que la enfermedad provocó en su vida.

También me preocupaba el hecho de los días que yo fuera a estar en el hospital. Yo nunca me había separado antes de mi hija [se refiere a su otra hija], en plan de dormir yo en otro lado, sin estar con mi hija. Eso también era otra cosa que me inquietaba. Si ella iba a estar bien, si lo iba a entender, cómo lo iba a llevar yo el hecho de dormir en el hospital y saber que ella no iba a estar allí al lado mío...

Informante 5

Le di el bebé a ella [a su madre, antes de la operación] y me fui horrible, destrozada. ¡Dios mío, después de todo lo que yo he pasado! ¿Por qué tuve hijos? [se pregunta a sí misma] Por una parte ellos te dan la fortaleza para seguir adelante, siempre. ¡Luchas y trabajas por eso! Pero por otra parte pienso: “¿Y si me pasa algo, a quién se los dejo?” [llora]. Yo psicológicamente soy fuerte pero esto no lo aguanta cualquiera. Cualquiera se puede trastornar, sinceramente. (...) Duré tres semanas ingresada sin ver a mis hijos.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.2 Metacategoría: Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad

11.2.2.6 Categoría: Crianza y vínculo afectivo con el bebé

Subcategoría: Efectos secundarios de los tratamientos

Los efectos secundarios del tratamiento también influyeron negativamente en la crianza y en el vínculo temprano con el bebé, al provocar limitaciones físicas que impidieron una adecuada interacción madre-hijo, además de psicológicas que generaron profundos sentimientos de dolor y de tristeza en las madres. Harrison (2013) aconsejaba que las mujeres deben recibir ayuda en su transición hacia la maternidad, especialmente por parte de los profesionales de enfermería, debido a los efectos secundarios que la enfermedad provoca.

Al principio me daba miedo coger a la niña. Yo la cogía y pensaba que a lo mejor no me iban a responder los brazos porque los tengo dormidos continuamente. (...) Con la quimioterapia se me duermen mucho las manos. Si paso tres o cuatro días sin ir al gimnasio, las manos me duelen una barbaridad y a la hora de levantarme, por ejemplo de madrugada o por la mañana, para sacar a la niña de la cuna, la tengo que coger, afianzarla y después levantarla.

Informante 2

Yo era una madre que estaba recién dada a luz, con una mastectomía, con una zona linfática amputada y me dijeron que no podía coger a mi hijo. ¿Cómo le dices a una madre que no puede coger a su bebé?

Informante 3

Yo salía a la calle y cogía el carro del niño cuando estaba bien, cuando podía salir a la calle y caminar, porque la primera semana después de las primeras quimios siempre estaba en cama porque me dejaban fatal. (...) Yo tenía que decirle a mi pareja que no se fuera, que no saliera de casa o que si salía tenía que buscar a alguien para que cuidara al niño. Yo no podía porque yo estaba ahí acostada en la cama, mala. (...) La pena más grande que yo tengo es de no haberlo disfrutado [a su hijo] cuando era chiquitito.

Informante 4

Yo venía débil [tras la operación] y no podía hacer ese papel, pero una mamá hace lo que sea. Y junto a esa debilidad yo pensaba: “¡No pasa nada, si mi hijo tiene hambre, me levanto!”. Pero no podía, no. Y mi marido me decía: “Tranquila, que no puedes, ya lo hago yo”.

Informante 6

Tengo muchas dudas y lagunas mentales de cuando mi hijo chiquitito, durante el primer año diría yo. Yo no recuerdo cómo fue el primer año de vida de mi hijo porque yo estaba en la nube esa de la quimio, el miedo..., y muchas cosas no las recuerdo.

Informante 4

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.3 Metacategoría: Comunicación, información y atención recibida

Categorías:

- *Comunicación del diagnóstico*
- *Información recibida. Incluye la subcategoría Internet*
- *Valoración del cuidado recibido*
- *Apoyo psicológico profesional*
- *Fenómeno novedoso para los profesionales*
- *Atención de la matrona de atención primaria*

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.3 Metacategoría: Comunicación, información y atención recibida**11.2.3.1 Categoría: Comunicación del diagnóstico**

Para los investigadores Puerto y Gamba, la comunicación del diagnóstico constituye por sí sola un primer momento del tratamiento, ya que una vez que el equipo médico tiene certeza de la presencia de enfermedad, ésta es la primera acción que afecta el estado del paciente (Puerto y Gamba, 2015). A continuación se muestran algunos testimonios de informantes que se mostraron de acuerdo con la forma en que se les comunicó el diagnóstico.

Me llevaron a una consulta, a un sitio, me lo dijeron súper bien, ¿sabes? El ginecólogo se implicó bastante. (...) A mí desde un primer momento se me dijo el tipo de cirugía que me iban a hacer; que iba a llevar quimio, que iba a llevar radioterapia y que seguramente iba a tener que tomar una pastillita. Efectivamente todo fue como me habían dicho.

Informante 1

En todo momento ellos [los profesionales] me han hablado claro y yo siempre les he pedido sinceridad. Yo quiero las cosas claras y siempre que he tenido alguna duda me la han resuelto. Siempre confianza al cien por cien. Con los oncólogos, con el ginecólogo, con los enfermeros de Oncología, con los de Radioterapia, con todos.

Informante 2

Sin embargo, según Pérez y Carmona (2005), en los casos en los que el diagnóstico de cáncer se mantiene en secreto o se presenta de forma imprecisa, la persona enferma no comprende lo que le sucede, aumentando su nivel de estrés y provocándole una sensación de pérdida de control, todo lo cual puede limitar su afrontamiento al proceso y dificultar el resto del tratamiento. En esta investigación, la experiencia narrada por la siguiente informante constituye un claro ejemplo de ello:

La ginecóloga me vino con los resultados, pero me vino con la boca chiquita para decirme que no salieron bien los resultados. De hecho no me dijo cáncer ni nada. Me dijo como que no habían salido bien los resultados y yo le pregunté: “¿Pero es cáncer?”, y ella no me decía... ¡es que ni decía que sí con la boca! Movía así la cabeza [mueve la cabeza de un lado a otro] diciéndome: “Yo prefiero que vayas y que en Patología de Mama te expliquen bien”. Yo insistía: “Pero, ¿me tienen que operar?”, y ella me volvía a decir que prefería que me explicaran allí. (...) Claro, eso ya te pone los pelos como puntas, es como: “A ver, ¿de qué estamos hablando?”.

Informante 5

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Puerto y Gamba (2015) manifestaron que tradicionalmente ha existido un velo de secretismo o parcialidad en la comunicación con las personas con cáncer y que pueden darse conspiraciones de silencio entre el equipo médico y la familia para que la persona enferma no conozca a fondo su diagnóstico. Sin embargo, esa tendencia ha ido cambiando y actualmente se tiende a informar debido a los imperativos legales, a la demanda de los propios usuarios y a que se ha pasado a un modelo de atención médica que concede al usuario un papel más activo en la toma de decisiones sobre su enfermedad, para lo cual necesita información (Moro et al., 2014). Dicho esto, en la presente investigación, la informante 6 interpretó como algo positivo el que durante su proceso la información no se le comunicara muy a fondo, porque el exceso de información le resultaba más doloroso. Valoró además que el cirujano la “engañó un poquito” inicialmente sobre el tipo de tumor que presentaba. Este hecho pone de manifiesto que la información hay que ofrecerla de forma individualizada, ya que cada persona con cáncer es única y única es también su vivencia de la enfermedad.

Entró el ginecólogo [tras la operación] y recuerdo que me dice: “Nada chica, esto es nada, este tumor es nada. Tenía buena pinta y tú no te mortifiques por nada, tú nada más preocúpate por el embarazo”. ¡Se lo agradezco un montón! Él no me miraba a los ojos y eso me extrañó porque me encanta que me miren a los ojos: eso es sinceridad. Esas palabras a mí me dieron un subidón. (...) No me gustaba [que se extendieran en la información] porque me daban en mi dolor y yo no quería.

Informante 6

Yo misma me decía: “Lo tengo [cáncer], ¡pero hay solución, hay solución! En ningún momento te han dicho que estás desahuciada. El doctor te dijo que la cosa iba bien”. El cirujano me engañó un poquito pero se lo perdono. (...) ¡Para mí fue bien! La gente podrá decir: “¡Qué clase de profesionales, que debieron de sentarse y decírtelo!” Pero para mí fue lo mejor que me pudo pasar.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.3 Metacategoría: Comunicación, información y atención recibida**11.2.3.2 Categoría: Información recibida**

Desde el momento del diagnóstico, incluso en momentos previos ante las sospechas de malignidad, existió un proceso comunicativo con intercambio de información entre el equipo y las participantes. La información abarcaba temas de lo más variado: el embarazo, la enfermedad y sus tratamientos o técnicas diagnósticas, la lactancia, etc. En esta categoría se incluyen narrativas donde las participantes muestran sus experiencias sobre la cantidad, la calidad y el tipo de información que recibieron a lo largo del proceso. Dentro de esta categoría se diferenció además la subcategoría *Internet* ya que emergió espontáneamente en el discurso de varias informantes y con importantes significaciones.

Según Ong, Visser, Lammes y de Haes (2000), si la información que transmite el equipo consigue que la persona enferma entienda fácilmente su proceso, ésta se siente más satisfecha y aumenta la adherencia al tratamiento. Contrariamente, Pérez y Carmona (2005) afirmaron que en aquellos casos en que la información brindada no es clara y precisa, la persona puede sentir que a pesar de que el profesional cumple con sus obligaciones de dar información, no conecta cognitiva ni emocionalmente con él, que no se esfuerza para que la información que transmite sea comprensible y que no muestra empatía por las reacciones que genera.

En la práctica clínica, los profesionales sanitarios observamos que la necesidad de recibir información es una de las demandas más habituales de los usuarios y de su entorno. En el contexto de esta investigación, la falta de información inicial privó a esta informante de tomar consciencia de la enfermedad:

Al principio no era consciente de la realidad de la enfermedad por la falta de información.

Informante 5

De acuerdo con Pantoja y Ortiz (2008), la información al paciente debe entenderse también como un proceso, no como un acto aislado, en el que el paciente necesita de un tiempo para

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

integrar la información que se le brinda. El siguiente testimonio muestra la disconformidad con el contenido y las formas empleadas, reclamando un trato más humano por parte de los profesionales.

- *¿Cómo consideras la información que has recibido?*
 - *Yo de información prácticamente no recibí nada. A mí nadie me explicó lo que era cada cosa. Yo siempre tenía muchas dudas, muchas cuestiones y más o menos me las resolvían. Se reían un poco de mí cuando compraba pastillas en el herbolario: “¡Con lo que te has gastado te podías haber ido a cenar con tu marido!”, me decía el oncólogo. (...) No había nadie allí [en el hospital] que nos dijera: “Mira, puedes comer esto para aliviar el sabor metálico que se te queda en la boca...”.*

Informante 4

El siguiente testimonio muestra cómo, de acuerdo con Ong et al. (2000), la percepción de estar recibiendo una información clara, completa y precisa, mitigó los miedos y generó seguridad y confianza en el equipo, lo que proporcionó tranquilidad a esta informante.

A la quimioterapia sí le tenía miedo, pero me daban la seguridad que no le iba a afectar [al bebé]. Yo veía a los médicos seguros cuando me decían que la quimioterapia no le iba a afectar. Me aseguraban y perjuraban que no, que no. Entonces yo iba a la quimioterapia muy tranquila.

Informante 2

En sentido opuesto, en sintonía con lo afirmado por Pérez y Carmona (2005), las siguientes narrativas muestran sentimientos de inseguridad, dolor, ansiedad y desconfianza hacia los profesionales.

Creo que les molestaba el hecho de que yo hiciera hincapié en buscar la manera de darle [el pecho]. A mí no me estaban medicando y durante ese tiempopreciado para mí yo podía seguir con mi lactancia. ¿Por qué no lo vamos a hacer? No encontraba un no lo suficientemente consistente para yo decir: “Ah vale es por esto”³³.

Informante 5

“¿Tú sabes que después de las operaciones de este tipo siempre dan quimio?”, me dijo³⁴. Esa persona me lo comentó como preparándome. Quiso hacerme un favor pero me dio una ansiedad terrible. Fue una información incompleta, externa, que me hizo mucho daño. (...) Es importante, yo creo, que el personal sanitario tenga en cuenta qué es lo que tiene que decir. Yo creo que a la gran mayoría nos gustan las

³³ Esta era su percepción ante la falta de sólidos argumentos por parte de los profesionales que le aconsejaron suspender la lactancia para la extirpación del tumor mamario.

³⁴ Este comentario hacia ella provino de alguien de quien no recordaba su escala profesional dentro del equipo.

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

cosas con tacto y más cuando una está tan sensible.

Informante 6

El ginecólogo me operó, salió donde estaban los familiares y habló con mi madre y mi hermano. (...) Si tú le dices a una madre que está muerta de nervios en una sala de espera, que su hija tiene cuatro puntos de nada... ¡a lo mejor hay que expresar las cosas de otra manera! Porque la mujer realmente se cree que son cuatro puntos y se preocupó cuando vio que no eran cuatro, sino nueve. Empezamos a darle vueltas a ver si se habían equivocado, a ver si lo hicieron bien.

Informante 5

Fallowfield y Jenkins (1999) subrayaron que en algunos casos, el mantenimiento de cierta distancia con los pacientes por parte de los profesionales no es una expresión de negligencia, sino un mecanismo de protección para médicos y enfermeros. La carga emocional de trabajar en un servicio oncológico es tan alta, que prefieren no generar vínculos con sus pacientes para no experimentar malestar, ya que cualquier tipo de vínculo afectaría a su trabajo. Sin embargo, en el siguiente testimonio se muestra cómo la participante percibió una desconexión emocional entre ella y el profesional, lo que le produjo insatisfacción con el trato recibido.

El oncólogo me dijo que se me iba a caer el pelo [con el tratamiento], que iba a perder no sé cuánto de peso... Pero así todo en seco, ¿sabes? Yo hubiera preferido que me hubieran dado un trato más humanizante [sic]. Yo me sentí como si fuera un objeto, no una persona. (...) Él me dijo: “Ahora te ponemos las cuatro quimios, después te ponemos las inyecciones y después te damos las doce de Taxol®³⁵. En la segunda sesión de las cuatro ya se te cae el pelo, la uñas no sé qué...”. Todo como tún, tún, tún, tún,³⁶ como si fuera un cuento.

Informante 4

La cita que viene a continuación es un poco extensa pero muy expresiva y muestra cómo, si la información ofrecida no cubre las necesidades de información de la mujer, ésta intenta completarla a través de fuentes no fiables y lo que es peor, puede tomar decisiones basadas en información dudosa. Esta informante obtuvo la información de una fuente probablemente no adecuada, por el ejemplo que cita sobre la dieta.

³⁵ Taxol: nombre comercial para el *paclitaxel*, fármaco antineoplásico.

³⁶ Con esta expresión quiere resaltar la mecanización de la información que le dieron.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Yo después de salir de la visita de Oncología, me pareció todo surrealista, salí de allí súper aturdida y no entendía nada. En Oncología me dijeron: “(...) Vamos a darte un tratamiento preventivo que consiste en seis meses de quimioterapia, un mes de radioterapia y cinco años de un tratamiento hormonal donde los dos primeros años te vamos a castrar”. ¡Y me lo dijo así, utilizó la palabra “castrar”! Me dijo que con la quimio se me iba a caer el pelo, que iba a tener un montón de efectos secundarios, llagas en la boca, bajada de defensas, fiebre quizás y tenía que ir al hospital corriendo. Pensé: “¿Y esto es el tratamiento preventivo?”. (...) Yo pensaba incluso que podía no hacerme el tratamiento porque había escuchado, había leído, me había informado de que a lo mejor haciendo una dieta más adecuada y demás podía conseguir que mi vida fuese un poquito más sana y hacer que no volviera a aparecer un cáncer. Mejor me arriesgaba y así no me hacían la putada esta. (...) Me informaron en AMATE [Asociación de Mujeres con Cáncer de Mama de Tenerife]. Me lo explicaron mejor y ya entendí que me tenía que someter al tratamiento. (...) Yo llegué a plantear esperar los tres primeros meses [para iniciar el tratamiento], para poder darle la lactancia. ¡La gente se echaba las manos a la cabeza y yo también me echo las manos a la cabeza ahora que soy un poco más consciente del tema! ¡Jolín!, ¿cómo me atreví a decir eso?

Informante 5

11.2.3 Metacategoría: *Comunicación, información y atención recibida*

Categoría: *Información recibida*

Subcategoría: *Internet*

Una fuente de información universal que se dispone hoy en día es Internet. Algunas participantes recurrieron a ella para satisfacer las necesidades de información que no fueron cubiertas por los profesionales. Todas las participantes que mencionaron Internet en su discurso sabían o habían sido advertidas de que posiblemente no fuera la mejor fuente de información y que por lo tanto podría resultarles perjudicial.

De todas las preguntas que me hacía yo misma encontraba las respuestas en Internet. Todo el mundo me decía que no me metiera en Internet pero claro, partes de cero, sin conocimientos previos, no sabes nada de nada, no sabes lo que significan esas siglas que te han apuntado, no sabes si eso es bueno o es malo...

Informante 4

Me metí en Google y fue lo peor que pude hacer, pero me metí. (...) Fui a buscar carcinoma en Internet. Todavía yo no me lo quería creer. Leí la palabra carcinoma y ¡no me lo podía creer, no! Ahí ya dije: “Es cáncer, es cáncer puro y duro”. Ahí lloré... Dios mío. Yo leía: “Si es de esto, [sobrevivo] un año; si es de lo otro, dos años o tres. Tengo treinta y cinco años y mis hijos tienen...”. Te podrás imaginar todo lo que por mi cabeza pasó.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Yo me planteé en todo momento no leer nada. Te digo una cosa, la desinformación en estos casos es importantísima [ríe]. Internet hace un flaco favor a las enfermas de cáncer. (...) Porque ya bastante lucha hay en la cabeza de cada una, como para encima mezclar.

Informante 3

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.3 Metacategoría: Comunicación, información y atención recibida**11.2.3.3 Categoría: Valoración del cuidado recibido**

Uno de los temas a estudiar en esta investigación planteados a priori durante el diseño de la misma, fue la valoración que las participantes hicieron del cuidado profesional recibido durante su proceso. Como personal sanitario matrn que presta cuidados en el área maternoinfantil, me interesaba conocer tal valoración. Por ello, los diversos testimonios de las informantes se agruparon y constituyeron la categoría *Valoración del cuidado* recibido, que incluye aspectos percibidos tanto positiva como negativamente. Las participantes valoraron muy positivamente la comunicación entre los miembros del equipo, la rapidez en la atención, el trato individualizado, las muestras de afecto, el interés por su proceso, la conexión emocional con ellas y también la comunicación efectiva con los profesionales. Sobre estos mismos aspectos, pero en sentido contrario, recayeron sus principales valoraciones negativas del cuidado, además de la falta de privacidad y los juicios negativos que percibieron por parte de los profesionales.

Los siguientes testimonios son ejemplos de cómo la comunicación fluida y eficaz entre los miembros del equipo multidisciplinar se valoró como algo muy positivo, lo que entre otros beneficios, aumentaba la confianza en los profesionales.

Siempre vi que lo que me decía el ginecólogo era lo mismo que después me decían en Oncología. Nunca me dijeron lo contrario, siempre coincidía lo que él me decía con lo que me decían después cuando iba a los tratamientos. Yo le dije al ginecólogo que confiaba un montón en él y si él creía que algo me perjudicaba, yo le haría caso. Él me decía que había que tener en cuenta lo que dijera Oncología.

Informante 1

La Seguridad Social trabaja muy bien con este aspecto [el cáncer]. (...) Todo ha ido rodando, con mucha comunicación entre los médicos.

Informante 2

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Cuando ingresé para el parto ya sabían de mi caso, todo el mundo³⁷ sabía que la provocación del parto con treinta y cinco semanas venía condicionada por el tema del cáncer. (...) El atendimento fue inmejorable.

Informante 3

El tiempo de espera en la atención también fue un aspecto que influyó en la valoración del cuidado. A algunas mujeres la tardanza en recibir los resultados y en ser atendida les provocó insatisfacción con el cuidado recibido. Sin embargo, si la espera era percibida como breve, fue un hecho valorado positivamente.

Estuvieron [el personal de Oncología] mucho tiempo allí dentro [de la consulta] sin pacientes, me hicieron esperar fuera como tres horas, ¡una burrada de tiempo! Salieron a comer, me vieron allí y me dijeron: “¿Tú eres...?”. “Sí”, dije yo. Y se fueron a comer con su paciencia. No sé si fueron unos tres cuartos de hora y volvieron otra vez. Me tuvieron esperando un rato más y ya me llamaron.

Informante 4

Con el embarazo de mi primera hija, yo noté un medio cambio [en el pecho], pero también porque el cuerpo, un poco con las hormonas del embarazo se revoluciona un poco. Se lo comenté al ginecólogo y me mandó a hacer una ecografía de mama que nunca me hicieron porque había lista de espera y nunca me llamaron. Yo lo reclamé. Reclamé pero nunca me llamaron.

Informante 5

La anatomía patológica tardó cerca de un mes, en eso sí que tuve mala suerte, porque tardó un montón. A mí me da que se perdió o algo, porque la segunda vez no tardó tanto.

Informante 4

Con el tema del cáncer [la Seguridad Social] trabaja muy bien. La gente se queja, y yo puedo entender que nos podamos quejar, pero por lo menos en mi caso, ha sido fabuloso. Todo ha sido: “¡Venga, venga, venga, rápido!”, de un día para otro, una semana.

Informante 2

Con una ruptura puntual de las estrictas normas hospitalarias, esta informante percibió que le estaban ofreciendo un trato individualizado y que además el equipo del paritorio conectó emocionalmente con ella, lo que le permitió valorar muy positivamente la atención recibida.

Fue tan maravilloso el recuerdo [del parto]... Cómo una situación tan dura y que me lo hicieran tan bien, en el sentido de que permitieron acceder a mi hermana y a mí

³⁷ Se refiere a todo el equipo que la atendió en paritorio.

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

marido...³⁸ Yo creo que lo hicieron porque sabían que yo iba a dar a luz por el motivo que era y sabían que no iba a tener tiempo de estar con mi hijo después. Fue muy bonito y en eso jugaron un papel importantísimo las matronas.

Informante 3

El contacto físico, el trato cercano, la preocupación e interés en su caso particular fue visto como un aspecto muy positivo de la atención y necesario en algunos momentos para aliviar el sufrimiento.

Recuerdo lo bueno de los abrazos de las matronas. Eso te hace mucho más, pero mucho más, que la simple información. El que la persona sienta que no está sola. Simplemente una mirada, un abrazo...

Informante 3

Llamaron a un cirujano de guardia y me dijo: “¿Qué te pasa cariño?”. Me abrazó. Recuerdo que me abrazó y eso era lo que yo necesitaba. (...) Lo abracé y... no sé, sentí una complicidad, una cosa... Me miró a los ojos, me explicó bien, me sentó. Me transmitió algo que necesitaba en ese momento. Me abrazó y me dijo que me fuera con mis hijos el fin de semana y que regresara el lunes.

Informante 6

Nadie jamás llegará a imaginar lo que guarda un silencio, lo que guarda una lágrima, o simplemente lo que puede llegar a guardar una sonrisa. Entonces, te quedas con un gesto. Con este gesto [se acaricia la mejilla], que me acuerdo que me lo hacía la matrona, yo me echaba a llorar del sentimiento.

Informante 3

El ginecólogo me trató de una forma muy especial, me trató la verdad que súper bien. Cuando salió esto positivo [el resultado de la biopsia], el ginecólogo preguntaba, no paraba de llamar a todos los teléfonos: a Las Palmas, a todos lados, para preguntar por el mejor tratamiento.

Informante 4

Por el contrario, cuando el trato recibido se percibió e interpretó como impersonal o falto de interés en ella, la valoración del cuidado fue negativa.

En el hospital a mí me operaron y en ningún momento vi al ginecólogo que me operó, ni antes ni después. Salí del hospital y eché en falta que viniera el ginecólogo a la planta a decirme: “Hola, yo soy el ginecólogo que te operó. ¿Qué tal?, ¿cómo estás?, ¿cómo te encuentras? La operación fue así, fue así, te vi esto...”. Eché en falta eso. Era un poco surrealista. Fui al hospital, me operaron y salí como una máquina.

Informante 5

³⁸ Normalmente la mujer es acompañada durante el parto por una sola persona de su elección. En su caso le permitieron estar acompañada por otra persona más.

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

La comunicación también fue un asunto muy recurrente en los discursos y según cómo la percibieron así fue su valoración sobre la misma. Según Navarro, Limonero y Maté (2010) la comunicación efectiva entre profesional y paciente tiene un componente informativo y otro psicoemocional. Conlleva la transmisión de un contenido técnico de la enfermedad por parte del profesional, y un alto nivel de complicidad entre el profesional y paciente: el profesional es experto en las técnicas y el paciente en identificar sus necesidades. Así, se logra además que el paciente pueda compartir sus dudas, deseos y preocupaciones y expresar libremente sus emociones.

Cuando las participantes percibieron que se le dio suficiente tiempo al proceso comunicativo y que el mismo contenía información clara y adecuada a sus necesidades, hicieron una valoración positiva de la comunicación. Ello ayudó a aliviar el sufrimiento y el dolor de los primeros momentos tras el diagnóstico, a solventar las dudas por los procedimientos, a aumentar la confianza en los profesionales, e incluso a olvidarse de la enfermedad en el momento del parto y centrarse plenamente en el nacimiento de su hijo.

Ese médico [el cirujano] me inspiró mucha confianza y creía que estaba preparado, me habló claro. Yo había hablado con mi tía que también trabaja en esto y tiene mucha más experiencia que el doctor, y me dijo que era muy cierto todo lo que me había dicho.

Informante 6

Tengo que aplaudir el servicio que da un chico enfermero porque se pegó dos horas conmigo. Dos horas dedicadas a que le contara cómo me sentía, a explicarme lo que necesitara que me explicara, a que le contara todas las dudas que yo tenía. Y me explicó todo súper bien³⁹.

Informante 5

Durante la cesárea, me explicaron todo. La enfermera me decía: “Ahora te estamos aspirando el líquido, y enseguidita te sacamos la niña”. Cuando me dijeron: “Ya vamos a sacarte a la niña”, no me dio sino por llorar y llorar. La levantaron y me la enseñaron. Ella enseguida lloró. Se la llevaron, pero me la trajeron enseguida. Me la dejaron bastante rato aquí [se señala el pecho].

Informante 1

³⁹ Como sugiere Farrell (2002), el profesional de enfermería es capaz de asumir un papel de apoyo psicosocial en el proceso de la enfermedad, intentando mejorar en el paciente la incertidumbre y temores existentes.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Es importante la labor que hicieron conmigo las matronas, no se me olvidará nunca. Algo que me hizo pensar por momentos, en centrarme solamente en la importancia del parto. “Ya mañana será otro día, pero ahora es el momento del parto. Mañana será un momento duro pero ahora estás dando a luz a tu hijo”, me decían.

Informante 3

Sin embargo, cuando hubo fallas en la comunicación, la valoración del cuidado se resintió y aparecieron en las participantes justo los efectos contrarios: confusión, miedos, percepción de falta de empatía e interés en los profesionales y desconfianza hacia ellos. Para Morita et al. (2004), el efecto de un estilo comunicativo centrado en el profesional, a partir de los aspectos técnicos, sin considerar adecuadamente la dimensión psicoemocional del paciente, puede generar insatisfacción, estrés, desesperanza, miedo, frustración y depresión.

A mí, con la oncóloga que me toca, la verdad..., no comunica bien ciertas cosas. Yo después de salir de la [primera] visita de Oncología, me pareció todo surrealista, salí de allí súper aturdida y no entendía nada.

Informante 5

El otro día cuando el escáner que se veían los nódulos [el oncólogo] me dijo: “Lo de las manchitas esas no te preocupes, que seguro que es lo quemado de la radioterapia, pero si yo fuera tú, me preocuparía por los nódulos”. ¡Eso no es una respuesta! En vez de decirme: “Vamos a ver, vamos a mandarte esto, vamos a...”. ¡Él es mi oncólogo, preocúpate tú por mí...! ¡No me hizo nada!

Informante 4

Me llevé un gran susto porque estaba en el paritorio y pasé de estar con el anestesiista, la matrona y no sé si había un enfermero más, a verme con veinte personas a mi alrededor y todas diciendo: “¡Corre, corre, corre, venga, ahora esto, lo otro!”. Nadie me decía nada, sólo: “Tranquila, tranquila...”, de ahí no salían⁴⁰.

Informante 2

Lo que he sufrido sobre todo, es el tema de la lactancia. Creo que hay muchas trabas al respecto. Creo que hay mucha falta de información al respecto y creo que no se hacen bien las cosas al respecto. (...) De ahí mi queja de que te tienes que enfrentar al cáncer (...) y a que quieres dar pecho pero no te dejan darlo.

Informante 5

La desconfianza hacia los profesionales también fue un resultado encontrado por Zanetti et al., (2006). Estos autores afirmaron que el miedo que sufren estas mujeres de tener que hacer

⁴⁰ Así describe el momento en el que se le preparaba para una cesárea urgente.

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

frente a la amenaza del cáncer estando embarazada conlleva también grandes desafíos para el equipo. En esta investigación, algunas informantes se vieron obligadas a cuestionar la actuación de los profesionales, al apreciar que el resultado de la atención no era satisfactoria. Ello puede implicar que las mujeres busquen información o consejos en canales alternativos a los puramente profesionales, como Internet.

Después de dar a luz, me estuvieron dando quimio para un cuerpo de embarazada, más quimio de la que mi cuerpo necesitaba. Cuando yo iba a que me vieran la cicatriz, les decía: “Pero, ¿esto es así siempre? ¡Dios mío, embarazada yo no estaba tan mala como estoy ahora!”. (...) Hasta que yo, metiéndome en Internet, descubrí que la quimio tenía que ir equivalente a tu peso y se lo dije a ellos después de tres o cuatro quimios.

Informante 4

Yo fui tres veces al hospital y tres veces me regresaron [dieron el alta], diciendo que era caca [el bulto que se notaba en el abdomen]. Fue una cosa rara la que me impulsaba y me decía: “Sigue yendo, sigue yendo”. (...) Fui a Urgencias, llevé mis informes y les dije: “Miren, ya no vale que me digan que es caca, me siento rara y me siento un bulto, me siento extraña, no soy la misma de antes, me siento algo”.

Informante 6

La siguiente informante realizó una valoración negativa del cuidado recibido en el servicio de paritorio durante el nacimiento de su hija, quizás reclamando veladamente un trato más personalizado. Aunque ella termine su respuesta recalando que no quiso que la trataran de forma especial, por toda su argumentación anterior puede deducirse que si los profesionales le hubieran ofrecido más información y hubieran mostrado más interés por su caso, su vivencia del momento hubiera sido más positiva.

*- ¿Cómo crees que te atendieron en el parto?
- Sinceramente yo creo que me trataron con un poco de indiferencia. Indiferencia, [piensa la respuesta] o no sé... como si fuera una más. Yo veía pasar gente para allá, para acá y nadie me decía si iba mejor o peor, esto o lo otro, nadie. Nadie se dirigía a mí de forma especial. Yo pensé que entonces eso sería así. Después, la matrona entraba y salía, mantenía conversaciones conmigo y con mi pareja, pero nunca me nombró el cáncer. Yo realmente tampoco quería que me trataran de forma especial por tener cáncer.*

Informante 2

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Una participante utilizó los servicios de su seguro médico privado durante el proceso. Manifestó haberse sentido “como la nada” por el trato recibido de su compañía. En su opinión, se estaba priorizando el beneficio económico antes que su propia salud, lo que interpretó como falta de empatía y le causó sentimientos de rabia e indefensión.

¡Es que me daba una rabia tener que mandar cada semana las autorizaciones a mi compañía de seguros privada para que me dejaran darme la quimio aquí en mi isla! Eso fue una lucha, porque ellos pretendían que yo fuera con la barriga, montándome con la barriga en el avión, a darme las quimios allá [en otra isla]. Después pretendían que fuera con el niño chiquitito para seguir dándome las quimios allá. (...) Yo sentí que no se pusieron en mi lugar, sino que estaban mirando el dinero que iban a ganar o que iban a perder. Me sentía como la nada, como un papel.

Informante 4

La privacidad fue otro de los temas que emergieron en los discursos. Hubo participantes que valoraron muy negativamente la falta de privacidad en su proceso, bien sea por lo inapropiado de los espacios físicos en los que transcurrió la atención, por la actitud indiscreta de otros usuarios, o incluso, por la ruptura del secreto profesional por parte de los profesionales.

Sí me gustaría que le hicieran arreglo [a la consulta] en el sentido de ser más privado a la hora de dar el diagnóstico, o sea, me entero de diagnósticos en pleno pasillo, donde está todo el mundo en la puerta. Pero es que no creo que sea fallo del hospital como tal. Somos las personas, nosotros. A veces hay un montón de sillas vacías en la sala de espera y todo el mundo está al lado de Oncología.

Informante 6

Hospital de Día debería estar en otra parte del hospital, en un sitio menos transitado que no sea de paso para la gente. Ya es bastante duro lo que tienes que aguantar de la enfermedad, como para estar ahí delante del paso de la gente, oyendo a la gente decir: “Esta es la hija de no sé quién, este es el no sé cuánto...”.

Informante 4

El tema de la privacidad creo que no lo llevan a rajatabla. A veces, que mi diagnóstico ande por ahí, que cualquiera lo pueda saber, no me parece. De hecho, la primera vez que me dijeron lo que yo tenía, ¡había una vecina que ya sabía que tenía un tumor! ¡Eso salió del hospital! (...) Ahora yo digo que eso era de demandar, de denunciar, de escribir algo, porque si nosotros no lo hacemos, ¡creen que todo funciona bien y no funciona bien!

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

En algunos momentos el personal sanitario llegó a transmitir sus propios prejuicios a las informantes, algo que esta participante experimentó de forma muy negativa y que le causó sentimientos de rabia, ansiedad, indefensión y vulnerabilidad.

Esa noche [antes de la operación] me llegó una persona⁴¹ y me dijo: “¡Ay qué penita, tan joven y cómo te va a cambiar la vida! ¿Tú sabes lo que es un Whipple?⁴² Estas son las cosas que yo digo: “¡Ay Dios mío, la injusticia de la vida!””. La chica me hizo más consciente y me dio rabia, ¿me entiendes? Porque a veces quiero ser consciente y a veces no. Entonces ahí ella me puso nerviosa. (...) El personal sanitario tiene que tener en cuenta que no todas las personas somos iguales. Porque a mí de repente me hace daño una cosa y a otros no, pero hay que tener mucha prudencia y mucho tacto. Hay una realidad, ¡pero hay que decirla de otra manera!

Informante 6

⁴¹ Se refiere a alguien del equipo sanitario.

⁴² Técnica quirúrgica, también llamada *duodenopancreatectomía*, que consiste en extirpar parte del estómago, la vesícula biliar, páncreas, duodeno, yeyuno y ganglios linfáticos de la zona.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623	Código de verificación: jcNF98n2
Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.3 Metacategoría: Comunicación, información y atención recibida**11.2.3.4 Categoría: Apoyo psicológico profesional**

La ayuda psicológica profesional fue ofrecida a todas las participantes en algún momento del proceso. Sin embargo, de entrada las mujeres fueron reticentes a ponerse en manos de profesionales por razones varias. Las causas residían en la convicción de tener suficientes recursos propios para manejar la situación, el mantenimiento de una actitud combativa y estoica pensando que “podían con todo”, la falta de tiempo por estar plenamente dedicada a la maternidad o también la falta de confianza en el profesional.

En un estudio realizado por Gil et al. (2008) con una amplia muestra de pacientes españoles para determinar la prevalencia de trastornos mentales en pacientes oncológicos, se estimó que el veinticuatro por ciento de los pacientes oncológicos presenta criterios para un diagnóstico psicopatológico. Salani et al., (2014) ya incluyeron entre las recomendaciones para poder optimizar los resultados maternos y fetales en estos casos de embarazadas con cáncer que el manejo clínico debía ser multidisciplinar, incluyendo además de personal sanitario, a psicólogos y trabajadores sociales. Henry et al. (2012) recomendaron que debía realizarse una derivación a los servicios de atención psicológica desde el momento en que las mujeres mostrasen signos de angustia. Posteriormente, Vandenbroucke et al. (2016) aconsejaron que a las mujeres y sus parejas se les debería ofrecer durante el embarazo al menos una consulta con un profesional de la psicología, independientemente si mostraban tales signos o no.

Me dijeron que había un psicólogo [en el hospital], pero como nunca me vi mal y con esa necesidad, nunca fui. Conocía a gente que estaba en la asociación ayudando y me decían: “Tú sabes que si en algún momento te encuentras mal o quieres hablar sabes que te puedes pasar por la asociación”, pero yo nunca me vi con la necesidad de tener que tratar con un psicólogo.

Informante 1

*Los psicólogos, que me los ofrecieron una y mil veces, nunca los quise. Creía que no los necesitaba. Ahora, al contrario, de agosto para acá... probablemente los necesite. Y todavía no lo he buscado, porque no. ¡Es que no me da más tiempo!
¿Entiendes?
- ¿No los has buscado por falta de tiempo?*

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Por falta de tiempo o falta de tener iniciativa de yo quererlo. A lo mejor todavía como digo yo, me hago la fuerte, creo que puedo sacarlo adelante todo. Es que la hora que estoy en un psicólogo más la hora que tardó en ir y venir, son dos horas que puedo dedicar a hacer otras mil cosas. (...) La niña me consume todo el día. No tengo tiempo de levantarme corriendo, buscar con quien dejar a la niña...

Informante 2

Me ofrecieron [ayuda psicológica] y cuando fui, salió llorando la psicóloga [ríe] y pensé: "Si ella es la que tiene que ayudarme a mí..." [ríe]. Pero la gente lo agradece un montón. Yo no he vuelto a ir a un psicólogo [ríe].

Informante 3

Había una [psicóloga] sustituta porque la que estaba siempre estaba de baja, y la nueva estaba en el aire y no se enteraba, era la primera vez que trabajaba. Fui a verla un día y yo dije: "Pero bueno, ¿dónde voy yo a contarle a ella? ¡Que ella tampoco me va a ofrecer ayuda!". Me acuerdo que un día fui a verla, me desahugué, le gasté unos paquetes de clínex y ya está.

Informante 4

Creo que en lo que es cáncer de mama, no sé si otros cánceres, estamos bastante arropadas en ese sentido, muy arropadas desde el principio. Cuando estaba en el hospital, el día que me fueron a dar el alta, me visitó muchísima gente. También me vino una psicóloga de la Asociación Española Contra el Cáncer para presentarme igualmente la asociación, para informarme de todos los servicios que ofrecían.

Informante 5

Me decían los cirujanos: "¿Has recibido algún tratamiento psicológico?, ¿te están atendiendo perfectamente?". "Sí, perfectamente. No he recibido tratamiento psicológico porque no lo he requerido", contesté yo.

- ¿Y te ofrecieron en su momento ayuda?

- En su momento no me la ofrecieron pero sí me la dejaron caer. No recibí ayuda psicológica porque yo me sentía bien. Me estaba negando de alguna manera. (...) Yo nunca acepté el psicólogo porque primero yo sentía, que es un error de uno también, ¡sentía que yo podía con todo! Me sentía fuerte. Segundo porque yo hacía lo que había leído [sobre psicología]. Quería hacer de psicóloga y entonces me dejé llevar por mi intuición.

Informante 6

Dos participantes terminaron acudiendo de forma regular a los profesionales. El detonante para buscar la ayuda psicológica de la que no se sirvieron inicialmente fue para una de ellas, la intervención de otros profesionales que activamente derivaron a la participante al equipo de salud mental, en sintonía con lo recomendado por Henry et al. (2012) sobre la derivación a los servicios de atención psicológica, y para otra participante, la percepción de falta de recursos para seguir controlando la situación ante la recidiva de la enfermedad.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Sí me ha ayudado, después de esto, ir a ver al psiquiatra y al psicólogo. Siempre he dicho que tenía que haber ido antes ir a verlos. Un cáncer es un cáncer, de acuerdo, pero estando embarazada, ¡si te pasa es más fuerte! ¿Cómo que mi oncólogo no me mandó antes? ¿Por qué no me derivó él antes con ellos? Me derivó la rehabilitadora. ¡El miedo, el miedo, el miedo! Si yo hubiera estado con alguien que me dijese: “Tranquila...”, un poco de comedero de cabeza⁴³ como hacen ellos, yo hubiera estado muchísimo mejor.

Informante 4

La participante que sufrió la recaída se vio gravemente afectada por esta circunstancia. Según Malca (2005) la fase de recidiva del cáncer, está caracterizada emocionalmente por un choque aún más intenso que el que se experimenta en la fase de diagnóstico de la enfermedad, debido al regreso de la misma. Para Schmitt et al. (2010) la posibilidad de una recaída de cáncer, significa para la madre, el padre, el recién nacido y el resto de la familia, que han de vivir a la sombra del cáncer por el resto de su vida. La informante relató su experiencia de la siguiente manera:

*- ¿Qué fue lo que cambió para acudir al psicólogo?
- La recaída, la recaída... Creía que ya había pasado todo, estaba convencida de que era la última quimio y que ya iba a terminar. El siguiente año de la última quimio fue maravilloso. Pero dos años después volvió la enfermedad, y ahí sentí que yo no podía. (...) La parte psicológica la tenía bastante tocada, bastante... Entonces me dije: “No voy a poder sola”. Aparte..., [hace una pausa prolongada] mi marido también decía: “Pero, ¿otra vez?” [llora]. La segunda vez, cuando me dijeron quimio otra vez, para mí fue peor que la primera vez, te lo digo sinceramente. (...) Entonces dije que me tenía que ayudar un psicólogo.*

Informante 6

⁴³ Comedero de cabeza: Expresión que esta informante utiliza para referirse a la terapia psicológica.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.3 Metacategoría: Comunicación, información y atención recibida**11.2.3.5 Categoría: Fenómeno novedoso para los profesionales**

Ya quedó expresado al comienzo de esta tesis, que la asociación de cáncer y embarazo presenta una baja incidencia. Las mujeres y sus familias son atendidas por un equipo sanitario multidisciplinar que en su labor diaria no se encuentra habitualmente con este tipo de situaciones (Grande et al., 2007). De hecho, la motivación para comenzar con esta investigación surgió por una evidente laguna de conocimiento, que puede tener uno de sus orígenes en la poca frecuencia con la que se presenta este fenómeno. Los testimonios de algunas participantes pusieron de manifiesto que el personal sanitario se encontraba ante situaciones excepcionales, poco frecuentes y que planteaban auténticos retos profesionales.

Siempre los médicos indagaban mucho de mi vida, lo que comía, lo que hacía. Este caso también les dio mucha curiosidad a ellos.

Informante 6

Cuando yo fui por primera vez a la matrona, el chico [el matrn] se sorprendió de lo que yo tenía.

Informante 1

Cuando salió esto positivo [el resultado de la biopsia], el ginecólogo preguntaba, no paraba de llamar a todos los teléfonos: a Las Palmas, a todos lados, para preguntar por el mejor tratamiento.

Informante 4

El ginecólogo me dijo: “Yo me he estado informando de los casos como el tuyo, y como tampoco es una cosa muy corriente, yo no sé si el tratamiento, la operación y todo lo que vas a tener que llevar son compatibles con un embarazo”.

Informante 1

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.3 Metacategoría: Comunicación, información y atención recibida**11.2.3.6 Categoría: Atención de la matrona de atención primaria**

Otro profesional que es parte importante del cuidado a las embarazadas es la matrona de atención primaria de salud. La importancia de su labor ha quedado reflejada en varias investigaciones, pues no en vano proporciona cuidados relacionados con la educación maternal, la preparación al parto, el seguimiento posparto, etc., siendo de gran ayuda para las madres, especialmente para aquellas que lo son por primera vez (Díaz, Catalán, Fernández y Granados, 2011; Paz et al. 2016). No estuvo previsto durante el diseño de la investigación explorar esta categoría, sino que emergió posteriormente a partir del testimonio de una informante. Los testimonios reflejan el cuidado y la relación que estas mujeres mantuvieron con la matrona de atención primaria, en el contexto del cáncer y embarazo. En los resultados se apreció que si bien algunas mujeres utilizaron o no sus servicios como en embarazos anteriores, el seguimiento exhaustivo de la enfermedad a nivel hospitalario favoreció en otra informante el que visitara con menos asiduidad a este profesional. Otra informante, que por encontrarse en su primer embarazo sentía la necesidad de recibir sus cuidados, vivió negativamente la ausencia por vacaciones y el no reemplazo de su matrona de atención primaria.

Mi ginecólogo me preguntó si yo había ido a las clases de preparación del parto, y le dije que qué era eso. Yo estaba que no me enteraba de nada. Entonces llamé a la matrona del centro de salud y le conté mi caso. Creo que fui con ella dos veces y ya está. Es lo único que fui, porque después es que no había matronas, se cogían vacaciones y no ponían a otra. Me supo a poco. Yo quería ir porque me veía madre inexperta, era la primera vez que estaba embarazada.

Informante 4

Yo fui la primera cita [con la matrona], a la segunda cita ya no estaba ella, estaba otra. Pero sí fui a las clases de preparación al parto. La verdad es que como yo tampoco me llevaba mucho el embarazo en el centro de salud, fue todo aquí en el hospital [por el cáncer], pues tampoco tuvimos mucho roce⁴⁴.

Informante 2

⁴⁴ Por roce se refiere a trato o relación profesional.

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Fui a todo [el cuidado de la matrona] menos a las clases estas de preparación al parto porque ya se sabía que lo mío iba a ser una cesárea. Fui a las revisiones normales.

- ¿Te influyó el hecho de tener cáncer?

- No. (...) Yo iba a la matrona, como normal. Iba a las revisiones como hice con el primer embarazo.

Informante 1

Fui a la matrona que me llevó el embarazo. Lo que pasa es que como esto pasó al final, ella yo creo que ni siquiera llegó a saber nada del bulto, ni del cáncer, ni de las pruebas, ni nada.

Informante 5

No fui [a la matrona] porque no quise. En mis otros dos embarazos yo nunca había ido a la matrona. Generalmente las madres se quedan embarazadas y van a sus cursos de tal. Yo en ese sentido siempre he sido totalmente reacia, no me gustaba, no me atraía la idea de tener que ir a los cursos parto. Yo no me veía con las pelotitas, eso no se hizo para mí [ríe]. En mi primer embarazoiqué de ingenua porque llegas y te dicen: “¿Pero tú no sabes cómo se tiene que respirar?”. Y yo: “No, no. No he ido a los cursillos”.

Informante 3

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.4 Metacategoría: La toma de decisiones

A lo largo de todo el proceso las participantes se vieron sometidas a tomar decisiones relacionadas con su cuidado y con el del feto. Decisiones que aparecieron desde el primer momento en que se les comunicó el diagnóstico, hasta tiempo después de haber nacido el bebé. Las decisiones giraban en torno a diversos temas: la interrupción del embarazo, la vía del parto, la lactancia materna, el tratamiento más idóneo o incluso en qué lugar iba a recibir el tratamiento. Los factores que las informantes tomaron en consideración para tomar sus decisiones o que explicaban las mismas fueron variados: la información y opinión de los profesionales, el riesgo percibido para su salud, la pareja, la familia, el entorno social, el instinto de protección del feto, la percepción de apoyo, el concepto que tenían de sí mismas y sus valores personales. Todo ello jugó un papel fundamental en el proceso de toma de decisiones, un proceso que se presentó como totalmente personal, diferente de unas informantes a otras. Para Ruiz y Perestelo (2012), en este proceso interactivo entre profesional y paciente, el profesional participa con sus conocimientos, así como información sobre los riesgos y beneficios de las acciones propuestas, mientras que el paciente lo hace sobre sus preferencias, preocupaciones, experiencia y valores. La compleja cuestión del proceso de toma de decisiones ya fue recogido por Zanetti et al., (2006). Estos autores, mencionaron que los profesionales incluso deberían aclarar el deseo de la paciente de participar o no en el proceso de toma de decisiones, ya que algunas embarazadas con cáncer pueden delegar todas las decisiones en los profesionales.

En el grupo de mujeres de esta investigación, algunas se mostraron totalmente reacias a la posibilidad de interrumpir el embarazo, mientras que para otras abortar no hubiera supuesto mayor inconveniente si en ello iba su propia salud, apoyando su decisión en la opinión de los profesionales.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Veníamos de un aborto, y el ginecólogo me dijo: “A lo mejor vas a tener que plantearte, el hacerte un aborto”. Entonces ya eso para mí fue lo peor, lo peor, eso a mí me hundió, sinceramente.

Informante 1

Yo quería tener a la niña [pero] lo primero que le dije al ginecólogo y al oncólogo: “Mira, al crío yo no lo conozco, no tengo relación con él, no tengo todavía relación afectiva. Si hay que abortar, se aborta”. Y los médicos, al contrario: “Tú para delante, hay que seguir con el embarazo, ya vemos cómo lo vamos tratando...”.

Informante 2

Sin embargo, en otros casos influyeron más los valores personales y las creencias religiosas que la opinión de los profesionales. En el caso de la Informante 1, entraron en juego para la toma de decisiones la información que recibió del médico, la opinión del entorno (a veces distinta a la suya), así como sus valores personales. En su narrativa se refleja la angustia que le causaba el dilema de abortar o no.

El ginecólogo me dijo: “Es opción tuya, decidir si hay que hacer un aborto. Si tú no quieres abortar, no te podemos obligar.” (...) La gente, desde fuera todo lo ve muy fácil. Y yo la verdad que pase dos días bastante mal, bastante mal, pensando... No hacía más que pensar en el bebé. Es que no es fácil. (...) Nunca pensé en abortar. Pero puede ser también por las creencias que uno tiene. Yo es que no estoy de acuerdo con el aborto.

Informante 1

Las creencias religiosas o el concepto que tenían de sí mismas también emergieron en otros discursos.

Si yo pierdo [aborto] al niño, es un pecado grandísimo. ¡No, no lo voy a hacer!”.

Informante 6

Soy como muy pesada. Si yo estoy como muy encabezada en que quiero dar el pecho, busco la manera de intentar hacerlo. A mí me trataban como: “¡Si lo sencillo es no darlo!”.

Informante 5

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

En ocasiones, las decisiones contravenían la opinión de la familia, lo que añadía más dificultad a la decisión final sobre continuar con el embarazo o no.

Pasó una semana y no, nunca cambié de respuesta. Siempre dije que no [abortaría]. Me llamaron mi madre y mi tía, y no. Había algo que no podía ir contra eso, no puedo.

Informante 6

Y mucha gente me decía, la familia, que es más o menos a los primeros a quien se lo cuentas, que yo no podía ser así, que no fuera boba, que yo tenía que pensar en mí.

Informante 1

En ocasiones, la capacidad de decisión se vio afectada por no existir alternativas, y la única opción disponible suponía una opción no deseada en un primer momento.

Yo lo que quería era que la niña saliera bien, que todo saliera bien, y si era con cesárea, pues cesárea. No fue una cosa que yo pude elegir.

Informante 1

La pareja también emergió en el proceso de las decisiones. Ésta, según Alder et al. (2009), tiene un papel a veces difícil de cumplir durante la toma de decisiones, especialmente la referida a la continuación del embarazo: su mujer puede estar llevando a un bebé muy deseado para los dos, pero también quiere el mejor resultado posible para ella, pero sobre todo no quiere que ella muera.

Le dije a mi marido: “Vienen épocas duras, mi amor. ¿Te sientes preparado?”. “Yo sí”, dijo él. “¿Continuamos [con el embarazo] mi amor?”, le pregunté, necesitaba de él. “¡Claro que sí! ¡Además, viene un tercero y tengo que trabajar!” , dijo él. Y yo dije: “Pues nada, no tenemos más que hablar”.

Informante 6

Con los dos testimonios que se exponen a continuación cobra fuerza lo afirmado por Soriguer (1999) para quien la confianza del paciente sobre las virtudes éticas y profesionales del médico, sólo puede ser correspondida por la consideración que el médico haga del

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

paciente como sujeto adulto, autónomo, responsable de sus acciones según sus propios

valores, que no siempre tienen que coincidir con los del médico:

- ¿Por qué tomaste la decisión de no ponerte tratamiento durante el embarazo?
 - Porque yo no quería que le afectara al bebé, independientemente de que me aseguraran [los médicos] que no le iba a pasar nada. (...) El camino más fácil hubiera sido decir: “primero estoy yo” y lo normal hubiera sido abortar, pero yo planteé que no, si tengo que sacrificar mi vida... (...) Yo era consciente y estaba siendo totalmente responsable con mi decisión. Ellos [los médicos] la respetaron.

Informante 3

Me dijo el cirujano: “Tienes la opción de tomarte una pastilla y aquí no ha pasado nada. Está en juego tu salud, mi niña. (...) Nunca me dijeron “aborto” abiertamente. (...) Le dije: “Usted solo dígame una cosa: dígame si conoce a alguna paciente que haya pasado por lo mismo que yo y que haya sobrevivido”. Me dijo que sí. “Entonces no me diga más nada doctor. Soy consciente de todo lo que me van a plantear los médicos, de todo, pero la última palabra la decido yo”. Él me dijo: “Muy bien”.

Informante 6

En los dos relatos anteriores se muestra que las informantes se sintieron respetadas en su decisión. Sin embargo, también emergieron durante la investigación otros testimonios que mostraron decisiones no compartidas ni apoyadas por los profesionales. Tomar decisiones en contra del equipo, genera mucho estrés en los pacientes (Coleman, Reardon, Strahan y Cogle (2005), por lo que como señaló Zanetti et al. (2006) es importante que se lleve a cabo una proceso de toma de decisiones compartido entre profesional y paciente. En él, se le otorga al paciente un papel más participativo en su cuidado, lo que implica ofrecerle información individualizada sobre su proceso. La toma de decisiones compartida comprende las siguientes cuatro características clave: al menos dos personas (profesional y paciente) están involucrados; ambas están de acuerdo en el proceso compartido; entre ellas se comparte información sobre las opciones de tratamiento; y juntos llegan a un consenso sobre la opción de tratamiento preferida. Con ello se consiguen beneficios como mejorar el resultado clínico y la satisfacción del paciente (Janz et al., 2004). Además, Puerto y Gamba (2015) afirman que

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
 Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

el conocimiento sobre su estado de salud, a través de la información individualizada, y de las medidas a tomar para responder a la enfermedad, a través de las decisiones compartidas, proporcionan a los pacientes una mayor sensación de control sobre el proceso y una postura más activa en su propio cuidado, favoreciendo su autonomía. Esto ayuda a que los pacientes no tengan la sensación de quedar reducidos a un cuerpo disfuncional que debe someterse a las intervenciones de terceros, sino que se involucran activamente en su propio proceso incluyendo sus emociones, cogniciones, características sociales, y ante todo sus decisiones y acciones.

La información que recibe el paciente, por tanto, es esencial en todo este proceso. En categorías anteriores se mostró que si la información que ofrecieron los profesionales se interpretaba como insuficiente, se alteraba el proceso de toma de decisiones. Esta informante, cuyo relato se expone a continuación, demandaba más información para ayudarla a decidir si continuaba o no con la lactancia. Al final, percibió que su decisión final no fue compartida por el equipo de profesionales, sintiendo por ello falta de empatía y juicio a su decisión.

Su comentario [del ginecólogo] fue: “¡Ah! Pero, ¿sigues dando pecho? Es que deberías de cortar la lactancia, porque claro, para tu recuperación es mejor que no estés dando pecho, para la cicatrización de la herida.” (...) Y yo le decía: “Estoy dando pecho a mi niño pero solo con el pecho bueno, el otro pecho no lo estoy tocando”. (...) Para ellos lo fácil es que cortes la lactancia y ya está. No cuidan la parte psicológica de la mami. (...) Creo que les molestaba el hecho de que yo hiciera hincapié en buscar la manera de darle [el pecho]. (...) Entonces yo llegué a la quimio y corté. No le voy a meter a mi hijo la tralla que me están metiendo a mí en el cuerpo a través del pecho, no estoy tan loca. Una vez que empecé la quimioterapia ya no di más pecho. Pero ¿y previo a todo eso? No encontré un no lo suficientemente fuerte para que yo tuviese que cortar.

Informante 5

Para Alder et al. (2009), los profesionales a menudo subestiman el deseo del paciente de participar en las decisiones del tratamiento, lo cual debe ser corregido. Estos autores franceses también participan de la opinión de que el paciente debe recibir información individualizada para tomar una decisión que sea acorde a sus valores, metas, deseos o temores.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Está claro que ellos [los médicos] son los especialistas, pero se supone que tú tienes la última palabra. Tal y como te lo expresan ellos, o como me ha llegado a mí, es como: “Sí, tú tienes la última palabra pero esto es lo que hay que hacer. Si yo te digo que tienes que cortar la lactancia, ¡corta la lactancia!, aunque tú tienes la última palabra...”.

Informante 5

Otro aspecto importante a destacar dentro de la toma de decisiones, es que las mujeres sintieron que el entorno, su familia e incluso los profesionales juzgaron las mismas. Fueron calificadas como “bobas”, “egoístas”, “irresponsables” y “locas” por sus decisiones, especialmente por continuar adelante con la gestación, lo que provocaba mucho sufrimiento. Este “daño colateral” de verse juzgadas por sus decisiones apareció también en las mujeres que participaron en la investigación de Ives et al. (2007).

Mucha gente me decía: “Si a mí me dicen eso yo ni me lo pienso, yo aborto”. Y yo decía: “Pero vamos a ver, ¿tú sabes lo que es abortar a un bebé de tres meses, que ya lo había visto en la ecografía, que ya le había oído el corazón, que sabía que todo estaba bien?”. No es fácil... (...) La familia, que es más o menos a los primeros a quien se lo cuentas, [me decía] que yo no podía ser así, que no fuera boba, que yo tenía que pensar en mí.

Informante 1

La gente se enfadó muchísimo conmigo cuando les comuniqué justo después del nacimiento de mi hijo lo que había pasado. Mi madre se enfadó mucho, me trató de egoísta, me dijo que no pensaba en mis dos hijas.

Informante 3

Yo tenía que venir una vez a la semana al hospital a sacarme líquido [tras la operación] del pecho, y claro, cuando me sacaban el líquido se veía que se mezclaba con la leche que me quedaba en el pecho y decían: “¡Ah!, ¿tú eres la mamá que sigue dando pecho?”, como diciendo: “¡Ah!, tú eres la mamá pesada que sigue empeñada en dar el pecho, pero ¿por qué no le das el biberón?”.

Informante 5

Los médicos no buscaron ceder un poco. Me hacían mucho hincapié en que era por mí, que tenía que pensar en mí porque primero estaba yo. Yo de hecho llegué a plantear parar todo este proceso [del tratamiento] y esperar tres meses, los tres primeros meses de mi bebé para poder darle pecho ese tiempo, y se echaban las manos a la cabeza. “¡Tú estás loca! ¡De aquí a tres meses a saber dónde está el cáncer!”, me decían. Claro, también desconocimiento por mi parte.

Informante 5

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Una amiga mía me dijo que estaba loca, que era una irresponsable: “¡Estás loca! Eres una irresponsable, tienes dos hijos. ¿Por un tercero, que ya tienes dos y ya eres madre, vas a arriesgarte a que tu vida se quede allí? ¿Tú sabes lo que te puede venir?”. (...) Es muy fácil cuestionar, pero no se debería. Tienes que estar viviéndolo para ver qué decisiones tomas. La gente no sabe lo que viene detrás de esos comentarios. Cuestionar es muy fácil...

Informante 6

A los pacientes de las islas menores de Canarias se les presenta la posibilidad, u obligación la mayoría de veces, de desplazarse a las islas mayores para recibir atención médica especializada. El siguiente testimonio trata sobre ello. La informante tomó la decisión de no salir de su isla para recibir el tratamiento, una decisión no exenta de juicio por parte de su entorno:

Sí que es verdad que muchas personas, amistades, médicos..., me decían que fuera a tratarme en otra isla. Yo decía que no. Siempre he confiado mucho en mi intuición y yo decía que había algo que me decía que me quedara. “Pero, ¿estás loca?”, me decían. Yo tengo años viviendo aquí, he estado con mis hijos viniendo al hospital, me inspira confianza, el hospital se maneja bien, aparte de que vengo de un país donde las cosas son muy complicadas. “¡Vete, vete!”, me decían muchas personas. Pero no lo acepté.

Informante 6

Esta misma informante tuvo que tomar la decisión de continuar el proceso en el lugar donde residía, lejos de su familia de origen, o ir en busca de ella y continuar el tratamiento en su lugar de nacimiento, al presagiar que tendría más apoyo si estaba cerca de su familia.

Siempre me dijo [un familiar]: “Por más malo que te vaya, nosotros somos muy creyentes y tienes que confiar más que nunca en Dios. La ciencia está muy avanzada, estás en España. (...) “¡Pero es que aquí no tengo a nadie!”, dije yo. Tienes a tu esposo y a tus dos hijos, tienes a buenos médicos y allá las cosas funcionan diferente a aquí. ¡Quédate!”. Y así hice.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Una vez que se tomaban las decisiones, las dudas sobre si serían las más correctas volvieron a aparecer en algunas informantes. El miedo, los interrogantes, el juicio personal, la ambivalencia en cuanto a los sentimientos, en especial la culpa, seguían estando presente aunque las decisiones ya se hubieran tomado.

Después tenía ese sentimiento de culpa de: “¿Y si la niña nace con algún problema? La culpa es mía por haber permitido esto”. Pero los médicos me decían que no pasaba nada, que podía seguir con el embarazo, que no habría ningún problema, que a la niña no le iba a pasar nada. Siempre te quedas con esa cosita [se emociona y comienza a llorar]. Con estas cosas yo me emociono todavía. Sobre todo cuando empiezo hablar de la niña es cuando más me emociono, porque siempre piensas que si la niña nace con algún problema la culpa es mía por hacerla pasar por esto.

Informante 1

A veces cuando me veía la barriga y mis dos hijos cada uno en una mano, yo decía: “Dios mío, ¿qué estoy haciendo?” [por continuar con el embarazo]. (...) Te preguntas: “¿Tomaré una buena decisión?, ¿y si lo que está allí se acelera y le hace daño a mi niño?, ¿y si se lo paso [el cáncer] a él?”. Los miedos vienen mucho.

Informante 6

En este mismo sentido, las mujeres autoevaluaron sus decisiones en una especie de juicio personal sobre si hicieron bien o mal en tomar tales decisiones. En general, se mostraron satisfechas con las mismas, ya que tuvieron la libertad de ejercerlas por voluntad propia, como ejemplo de haber tenido plena autonomía sobre sus actos. Según Couceiro (2004), los profesionales deben obviamente evitar en su práctica la negligencia, pero también promocionar la beneficencia, es decir, atender a lo que el paciente considera lo mejor para él según sus propios valores. Éste es el sentido de la excelencia, la cual engloba el respeto de los derechos de los pacientes con la búsqueda del bien, todo ello dentro de un marco de atención hacia la autonomía del paciente. En opinión de Eisinger y Noizet (2002) además, bajo el paradigma de la autonomía, la decisión de las mujeres es, por sí sola, la decisión correcta.

Yo miro a la niña y siempre me acuerdo de mi tía el día que nació la niña. Cuando me la trajeron a la habitación mi tía me dijo: “¡Ay, tú sabes la niña tan bonita que acabas de tener! ¡Si llegas a abortar...!”. Yo veo a mi niña y me parece un milagro.

Informante 1

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

El hecho de haber seguido adelante [con el embarazo] también les ha dado fuerza a mis padres porque son ellos los que han tenido que educar a ese niño. Ha sido un soporte emocional para mis padres, para mi marido, para mí, para todos... (...) Creo firmemente que hice lo correcto, creo que luché por la vida de mi hijo más que por mi vida.

Informante 3

A veces muchas personas piensan que se equivocaron [los médicos de] aquí. ¡Yo digo que no, que estoy viva! La cuestión es que yo estoy viva. Fui consciente de todas las medidas que fueron tomadas. (...) Pero no me arrepiento. Pude evitarme una operación posiblemente, pero no me arrepiento de los pasos que yo he ido dando.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.5 Metacategoría: Ambivalencia

La ambivalencia es definida como el “estado de ánimo, transitorio o permanente, en el que coexisten dos emociones o sentimientos opuestos, como el amor y el odio”⁴⁵. Todas las publicaciones tanto cuantitativas como cualitativas halladas durante la búsqueda bibliográfica hacen referencia a que el fenómeno causa en las mujeres sentimientos contradictorios. Sin embargo, solo dos de ellas exploraron en mayor profundidad este hecho: Alder et al., (2009) y Da Silva et al., (2014). En el estudio de Da Silva et al. (2014), las investigadoras obtuvieron resultados en los que las mujeres también mostraron señales de ambivalencia por tener sentimientos de miedo y valentía, de alegría y tristeza al mismo tiempo, y mostrar preocupaciones sobre la vida del bebé y la muerte de ellas mismas.

Ya se ha visto reflejado en varios testimonios la ambivalencia presente durante el fenómeno. La ambivalencia, entendida en el contexto de esta investigación como la presencia de sentimientos, emociones o incluso actitudes opuestas, emergía en diferentes fases del fenómeno: en el momento de la comunicación del diagnóstico, durante los tratamientos, durante el parto y después del mismo ante la lactancia materna. Algunos relatos ya fueron expuestos anteriormente, por lo se completará esta metacategoría con más testimonios sobre esta significación.

En esta investigación, el cáncer fue visto por las informantes como algo “malo”, lo “peor”, como “la muerte”, como “horror”, frente al embarazo que simbolizaba lo “bueno”, lo “mejor”, como sinónimo de “vida” y de “luz”.

Sentimientos en sí... [en los primeros días tras el diagnóstico], fueron como cosas muy encontradas. Yo al principio sufría mucho por el hecho de tener que abortar el bebé. Después, cuando me dijeron que no tenía que abortarlo si no quería, ya nada me importó.

Informante 1

⁴⁵ Definición según la Real Academia Española, en su entrada de Psicología, recuperado de <http://dle.rae.es/?id=2Hua4gs>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Quería tener una hija, sobre todo porque yo ya tenía cierta edad. Le dije a mi marido de esperar a hacerme todas las pruebas de unas taquicardias más, pero al final lo dejamos y dijimos: "Que venga lo que tenga que venir". La noticia del embarazo fue la mejor noticia que tuve. Después vino lo peor [el cáncer].

Informante 2

Me dijo el cirujano: "Sabes que están dando valores en la sangre alterados y siempre son por dos motivos: por la parte de la enfermedad o por la parte de embarazo". ¡Uf! Yo ahí... ¡Fue una mala noticia la que me dio al principio pero después fue una gran noticia! Fue como en ese momento me dijeran: "¡Vas a vivir, vas a vivir!". (...) Fue una luz dentro de aquellos tres días horribles.

Informante 6

En otros relatos también se observó que la alegría del momento se empañaba por el sufrimiento debido a la incertidumbre del futuro; la alegría de la nueva vida traída al mundo y la preocupación de por la suya propia. La felicidad y el dolor iban de la mano en cada momento.

A la alegría de pensar que iba a dar a luz a mi hijo, yo tenía el sentimiento contradictorio de: "Oye, estás dando vida, para empezar a luchar por la tuya". En el parto el aluvión de sentimientos tan grande es tan contradictorio... Te estás alegrando por una parte, pero automáticamente, caes como en una espiral de sufrimiento y dices: "Madre de Dios, ¿y ahora? Ahora es decir: ¿y el niño? Tengo cáncer, la cosa pinta mal, ¿y si me pasa algo?".

Informante 3

Tenía muchos dolores en el pecho porque después de la biopsia el tumor se me movió, me dolía mucho. Por un lado estaba sospechando también del cáncer, luego por otro lado el embarazo... A nivel emocional estaba que me subía y me bajaba todo el rato. Igual estaba llorando [por el cáncer], que estaba bien. Y así varias veces en el mismo día.

Informante 5

Yo le preguntaba al ginecólogo: "Doctor, ¿todo bien?", y él me decía que sí, que estaba perfecto, que era un niño sano, ¡sorprendente! Me decía el ginecólogo que tenía que estar contenta y eso a mí me llenaba. Mis otros hijos estaban bien. Yo estaba enferma pero ¡iba a salir adelante! Eso era lo que yo me decía..., pero se sufre mucho, se sufre mucho. (...) Dices: "¡Estoy viviendo!". Da sentimiento porque estoy viviendo enferma, ¡pero estoy viviendo! Pero duele, duele. Es una cosa que lo ves muy positivo, pero siempre está esa sombra ahí.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

La informante 5 no recibió ningún tipo de tratamiento farmacológico durante el embarazo puesto que las pruebas diagnósticas discurrieron en el último mes de gestación. Pese a ello, manifestó gran alivio por no haber tenido que someterse a un tratamiento necesario para su curación, pero que podría afectar a su bebé, lo que hubiera añadido mayor dolor a su proceso.

Yo he tenido la suerte de que me ha pillado al final del embarazo y no he tenido que ponerme tratamiento durante el embarazo porque si no, hubiera sido muchísimo, muchísimo más duro. Lo hubiera pasado muy mal. Por suerte mi hijo no probó nada del tratamiento. No pasó nada por sus venitas, no tuvo contacto ninguno con ningún tipo de medicamento.

Informante 5

El testimonio a continuación refleja que se pueden tener sensaciones ambivalentes hacia el tratamiento recibido. La quimioterapia durante el embarazo le generó a esta informante sentimientos ambivalentes: generaba mucho miedo porque era vista como un “veneno” que podría afectar al bebé, aunque le hubieran asegurado lo contrario, pero por otro lado era necesaria para su curación. La representación del tratamiento como un veneno fue señalado igualmente en el ensayo de Alder et al., (2009).

También tenía miedo sobre todo con la primera quimio, que veía como entraba ese líquido rojo por mi cuerpo... Yo veía mi barriguita..., es muy duro [llora]. Ellos te dicen que no pasa nada, que no le va a llegar al niño, pero, ¿y si le pasa?, ¿y si entra? Yo me ponía a pensar que a lo mejor después de haber recibido la quimio le pasaba al niño y le afectaba. (...) Tenía mucho miedo. Sabía que para curarme tenía que pasar por ahí sí o sí. Tenía miedo de que le afectara en un futuro al niño o que naciera con alguna cosa.

Informante 4

Durante el posparto esta misma informante tuvo que renunciar a la lactancia materna, aun sabiendo que era la mejor forma de alimentación para su bebé, por administrarse la quimioterapia para su curación.

Yo quería dar pecho, eso sí. Yo le quería dar pecho a mi hijo porque dicen que la primera leche es buena para la salud del niño, pero claro, ya sabíamos que al dar quimio no podíamos. Me dieron aquellas pastillas [inhibidoras de la lactancia], con aquel sujetador apretado y que no me tocara el pecho. Pero bueno, si era para salvarme...

Informante 4

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

En la publicación de Alder et al. (2009) se mencionaba la ambivalencia paterna: la pareja sentía alegría por el niño y tristeza por la madre, siendo el tema predominante el temor constante de perder a la madre. El siguiente testimonio refleja que la ambivalencia también apareció en los otros hijos de la familia, lo cual no apareció en ningún otro estudio en los que se discutía la ambivalencia del fenómeno.

Mi hija de catorce años me dice: “Mamá, esta enfermedad es terrible, pero ¡qué bonito es lo que hemos vivido!”. Es una paradoja. Este hijo me enseñó por qué un embarazo es muy diferente con cáncer que sin cáncer.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.6 Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social

Categorías:

- *Apoyo social.* Incluye las subcategorías *Apoyo de amigos y entorno social; Apoyo de la familia y Apoyo de la pareja*
- *Entorno familiar.* Incluye las subcategorías *Relación con la pareja; Roles y relaciones familiares y Comunicación con los hijos*
- *Entorno social.* Incluye la subcategoría *Creencia de cómo la percibían los demás*

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.6 Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social**11.2.6.1 Categoría: Apoyo social**

El apoyo social es de suma importancia puesto que protege a las personas de las consecuencias negativas, tanto físicas como psicológicas, de sucesos vitales estresantes. En el contexto del cáncer como enfermedad altamente estresante, el apoyo social se convierte en una fuente importante de sostén y ayuda (Gómez y Lagoueyte, 2012). Según Costa (2014), la mayor percepción de apoyo social está relacionada con mejor calidad de vida en la dimensión física y mental, lo que además favorece estrategias activas de afrontamiento para el paciente. Harrison (2013) afirmaba tras concluir su revisión de dos artículos psicosociales sobre el fenómeno del cáncer y embarazo, que la falta de apoyo social es una de las situaciones que pueden situar a las mujeres en un alto riesgo de complicaciones psicosociales durante el posparto.

En esta categoría se recogen aquellos testimonios que hicieron referencia a los elementos de apoyo social provenientes de la pareja, la familia, del grupo de iguales y de las asociaciones de personas enfermas de cáncer. Se han incluido también en esta categoría de *Apoyo social* las reseñas a miembros del equipo que no fuesen psicólogos profesionales porque tales referencias ya se incluyeron en la categoría de *Apoyo psicológico profesional*.

11.2.6 Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social**11.2.6.1 Categoría: Apoyo social****Subcategoría: Apoyo de amigos y entorno social**

A mí la gente me decía: “¡Muchacha, yo te veo y es que te admiro porque si yo paso por la situación tuya yo no podría salir adelante!”. Todo el mundo me decía que con lo fuerte que yo era seguro que todo salía bien, todo el mundo me daba ánimos.

Informante 1

Mis amigas me apoyaron bastante. Lo mejor de todo fue el grupito que hicimos arriba en el Hospital de Día. Yo creo que eso a mí me ayudó para la segunda etapa de la quimio. (...) Tenía ganas de que fuera lunes para ir a darme la quimio y verlas. Me gustaría que eso hubiese sido desde el principio porque al principio lloré mucho. (...) Salimos a comer de vez en cuando, las que quedamos [vivas], claro. De este grupo ya se han muerto tres y ha sido duro, muy duro. Porque piensas: “¿Y si yo soy

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

la siguiente?” [comienza a llorar desconsoladamente. En este momento planteo parar la entrevista pero decide continuar tras beber un poco de agua].

Informante 4

Ambas asociaciones me han sorprendido en cuanto al trato, porque ha sido muy bueno. Me han ofrecido muchísimas cosas. La verdad en ese aspecto me he sentido muy arropada. (...) Mi ginecóloga también me ha servido de mucho apoyo. Yo le comuniqué lo que me habían dicho, le decía cómo me sentía, que me preocupaba mucho el tema de la lactancia y demás.

Informante 5

Los médicos todos te apoyan siempre. Yo no tengo queja de ninguno: ni de médicos, ni de enfermeros, ni siquiera de los propios administrativos que están en la ventanilla.

Informante 2

11.2.6 Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social

11.2.6.1 Categoría: Apoyo social

Subcategoría: Apoyo de la familia

El apoyo recibido de la familia, no fue únicamente a nivel emocional, sino también a nivel instrumental en el día a día. Según Barrón (1996, p.11), las funciones del apoyo son básicamente tres: apoyo emocional, apoyo material o instrumental y apoyo informacional. El apoyo emocional hace referencia a tener alguien con quien hablar y compartir, lo que provoca sentimientos de bienestar afectivo y genera en la persona que lo recibe la sensación de sentirse estimada y respetada. Este apoyo fomenta la salud y el bienestar, al parecer, porque favorece la autoestima de la persona. El apoyo material se refiere a aquellas acciones proporcionadas por otras personas que sirven para resolver dificultades prácticas. El apoyo informacional proporciona a la persona información y consejos que le ayudan a ajustarse a los cambios que ocurren en el proceso que está viviendo (Barrón, 1996). Oprisan y Zivari (2014), comunicaron que la familia constituye un soporte fundamental para la embarazada con cáncer para su bienestar psicológico y Da Silva et al. (2014), observaron en sus resultados que el apoyo familiar era un factor importante para el afrontamiento de la enfermedad y de gran ayuda en la adhesión al tratamiento. A similares conclusiones llegaron también Herrero y Guardia (2016),

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

quienes observaron en su caso clínico que el afrontamiento de la situación y el deseo de lucha de su informante se basó en gran medida en el apoyo emocional y familiar que recibió.

En testimonios anteriores ya quedó expuesto de forma manifiesta el apoyo que las participantes recibían de su familia, los cuales no repetiremos aquí para no duplicarlos innecesariamente, pero basta con revisar de nuevo la metacategoría de *Repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad* para observar algunos de ellos.

Gracias a que tengo familia en otra isla, me quedé en casa de un tío [para las pruebas] y no estuve sola, lo que me ayudó bastante.

Informante 1

En los momentos que yo necesito hacer algo y el padre no está, mi madre se queda con ella [con la niña]. Por ejemplo, un día que yo tengo que venir al médico y el padre no está, pues se la dejo a mi madre y si ellos dos no pueden, ya buscaré de otras personas.

Informante 2

Mis tres hijos me han ayudado muchísimo, muchísimo. Y mi marido. Uno de mis hijos, que dice que va a estudiar Psicología, es el que me ha dado más alegrías, más risas y me ha llevado de una manera muy especial.

Informante 6

11.2.6 Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social

11.2.6.1 Categoría: Apoyo social

Subcategoría: Apoyo de la pareja

La ayuda de la pareja resultó ser fundamental durante todo el proceso. Da Silva et al., (2014) recogieron similares datos, e interpretaron desde los testimonios de sus informantes que la pareja tiene un papel primordial en la ayuda a la mujer para enfrentarse a su nueva imagen alterada por la enfermedad y a recuperar su autoestima. La pareja ofrecía a estas informantes sobre todo el apoyo emocional y material mencionado por Barrón (1996, p.11). Para las mujeres con cáncer, tener la percepción de que otras personas están disponibles para ayudar y dar apoyo tiene un impacto positivo en el afrontamiento del cáncer, como concluyeron Hoffmann, Müller y Rubin (2006).

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- ¿Quién o quienes te han servido de apoyo en este proceso?
 - Mi marido, que ha sido clave y esencial. Es el que no me ha dejado sola nunca.

Informante 3

Yo creo que mi pareja es el que más me ha aguantado, mis malos y mis buenos rollos, el que realmente se ha llevado lo bueno y lo malo, yo creo que ha sido... vamos decir que el único. (...) Él ha estado siempre ahí, siempre, en los buenos y en los malos momentos, siempre.

Informante 2

En ese momento mi marido estaba súper estresado, no llegábamos a final de mes, ¡a final de mes no llegábamos! Y yo le decía: “¡Confía en Dios, tú confía en Dios!”. “¡Sí, pero jolines, tengo que trabajar igual!”, me decía él. Él no me entendía mucho pero me respetaba. Él en muchos momentos me decía: “Sí, tú todo lo ves muy fácil”. ¡A mí, fíjate tú! Yo sentía que si él se me caía, yo también iba detrás. Era como una lucha de a ver quién era más fuerte. Yo le decía: “Te necesito por favor, te necesito bien para que todo vaya bien”.

Informante 6

Mi marido me ha apoyado y me sigue apoyando en todo. Él se ha portado muy bien conmigo. Me acompañaba en las decisiones. Él nunca me dijo: “¡Esto hay que hacerlo así!”. (...) Él me decía que me iba a apoyar en todo: “Si tú decides seguir adelante con el embarazo yo te apoyo, y si decides terminar con el embarazo yo te apoyo”. Gracias a Dios, él me apoyó siempre, siempre.

Informante 1

Mi pareja por ejemplo decía que para la operación una anestesia general no, que podía cargárselo [al bebé], pero yo no le ponía asunto⁴⁶. (...) En algún momento puntual [mi pareja] se tenía que quedar con la niña. Si tiene que cuidarla, la cuida, como hija suya que es.

Informante 2

Hay momentos en los que necesitas tus paréntesis, tus cosas, tu espacio..., no quieres hablar de eso simplemente. Mi marido desde el primer momento lo aceptó así.

Informante 6

⁴⁶ Poner asunto: Tomar en consideración la opinión del otro.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
 Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.6 Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social**11.2.6.2 Categoría: Entorno familiar**

En esta categoría se incluyen aquellas narrativas cuya temática emergente giraba en torno a la familia: los miembros de la misma involucrados en el fenómeno, las relaciones entre sus miembros, la afectación de los roles familiares y el efecto que causó el fenómeno en su seno, excluyendo las funciones de apoyo que se analizaron en la categoría anterior. Al igual que en esta investigación, en las investigaciones de Da Silva et al., (2014) y Schmitt et al. (2010), aparecieron continuas referencias a la familia. Sin embargo, la exposición de los siguientes resultados añade a esta investigación una profundidad en los temas familiares que no se presentaron en ambos estudios sobre cáncer y embarazo anteriormente mencionados.

En general, el entorno familiar fue un aspecto que emergía con bastante frecuencia a lo largo de las entrevistas con las participantes. Las alusiones a sus miembros se sucedían con frecuencia con cada informante. En varias investigaciones se ha evidenciado que los familiares de pacientes de cáncer pueden presentar ansiedad y depresión superiores a los observados en población general (Fernández, Jorge, Sánchez y Béjar, 2016; Pinquart y Sorensen, 2006; Rhee et al., 2008). En los testimonios aportados se evidenció que los familiares de algunas informantes también se vieron afectados emocionalmente por el proceso, sufriendo también el miedo, la incertidumbre y los sentimientos negativos. Da Silva et al. (2014), también observaron dificultad en la familia para aceptar la enfermedad, cuyos miembros demostraban sentimientos de tristeza y dolor, como en esta investigación.

Tengo una prima que siempre me dice que solo veía llorar a mi madre cuando venía a verme al hospital ya operada. Se desahogaba en el coche para llegar tranquila al hospital y acompañarme.

Informante 1

El primer proceso de quimioterapia fue muy duro, para mis hijos fue terrible. (...) Lo llevo al psicólogo [a su hijo de once años], y él va con su papel justificante orgulloso al colegio. Para él todavía no es fácil decir que va al psicólogo. Él dice: "Estoy ayudando a mami y me estoy ayudando a mí".

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Yo creo que quizá el que peor lo vivió fue él [su pareja]. Yo creo que el miedo lo tenemos en el cuerpo, pero también lo hemos asimilado a la par.

Informante 2

Se vuelcan contigo [la familia] porque a lo mejor tú piensas mil cosas que puedan pasar, pero es que tu familia piensa el doble. O sea, tu padre y tu madre ya te están enterrando: "Ahora esa criatura sola..., y esas niñas...". (...) Al principio a mi familia le afectó muchísimo la forma de yo llevar la enfermedad: el hecho de que yo no me escondiera, de que estuviera calva, de que me riera, de que me burlara del cáncer... Les costó muchísimo entender el tema de la página web⁴⁷, el hecho de que yo hiciera visible todo lo que tenía que ver con el cáncer, lo ridiculizara y lo viviera de esa manera.

Informante 3

Mi padre y mi madre creo que no lo pasaron nada bien. No me lo dicen personalmente. A mi pareja sí le preguntaban. Mi madre no lo tiene asimilado porque ella me dice todavía: "Muchacha, ¿eso no sería de un golpe?". Yo me hice la depilación láser en las axilas: "¿Eso no sería de eso?", me pregunta. Yo claro, le salgo por la tangente: "No, no te preocupes, eso ya está, ya está pasado, ya está." No le cuento tampoco ni le quiero hurgar más en la herida.

Informante 2

La figura de la madre, como se aprecia a través de algunos testimonios, aparece con frecuencia en los mismos. La figura de la madre surge de forma recurrente en el discurso quizás porque la madre es un referente para estas mujeres en su vivencia personal de la maternidad. Las madres constituían un gran apoyo pero en algún testimonio se apreció que además tendían a no aceptar la enfermedad y a ocultarla socialmente. Para Cunill y Serdá (2011) en el contexto sociofamiliar, la dificultad para compartir el dolor se justifica por el miedo a que el otro sufra. La familia con estilos evitativos de afrontamiento hacia el cáncer presenta dificultades para expresar preocupaciones y emociones entre los miembros. La tendencia a la sobreprotección se exterioriza con la negativa a compartir información o con actitudes de negación del proceso, que dificultan el proceso de afrontamiento de la persona con cáncer y de sus seres queridos. En ocasiones, puede existir una cierta incapacidad de los familiares para gestionar sus propias emociones para poder ofrecer un apoyo eficaz (Cunill y Serdá, 2011).

⁴⁷ Se refiere a una red social virtual.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Mi madre está con crisis de ansiedad, lleva fatal lo del cáncer.

Informante 5

Cuando yo pasé todo esto, por quien más sufría yo era por mi madre. Mi madre lo pasó muy mal, muy mal, la pobre, aunque a mí ella nunca me lo demostró. Yo sé que ella lo pasó mal, por mí y por la niña, por si saldría con algún problema. (...) Pienso que hablar de las cosas sí ayuda, te ayuda un montón. Mi madre era al contrario. Mi madre todo se lo sufría, callando y callando. Yo creo que eso no es bueno, hay que hablar de las cosas porque hablando te ayudas muchísimo.

Informante 1

Mi madre dice: “¿Eso no será porque como te diste un golpe se te quedó el nudito⁴⁸?”. (...) Siempre dice “un tumor”, ella no habla de cáncer.

Informante 2

Para mi familia fue muy duro verme calva, y verme en las fotos les impactaba mucho. Mi madre siempre ha sido del silencio, de la discreción, del callarse y del qué dirán⁴⁹. Hay mucha gente así: para ellos el cáncer es como si fuera la lepra.

Informante 3

Tenía a mi madre que me ayudó mucho. A veces mi madre se llevaba al niño, le daba los biberones cada poco tiempo y siempre estaba ahí. Mi madre siempre ha intentado ocultar lo de mi enfermedad. Estaba algo contrariada cuando le dije que vendría a contarte de mi experiencia.

Informante 4

Mi madre estuvo en todos los embarazos y este no iba a ser menos. Así que ella también tenía que prepararse psicológicamente para ver a una hija que tenía cáncer. Así que no quería más nadie que a mi madre [para el parto]. (...) Mi madre, que es madura, tiene que ver que aquí hay una enfermedad.

Informante 6

Algunas informantes tras el diagnóstico del cáncer presentaron actitudes y conductas de protección hacia sus seres queridos. En algunos momentos, las preferencias personales de las informantes y las opiniones del entorno o del equipo pasaron a un segundo plano con el ánimo de proteger a la familia ante los sentimientos dolorosos o los efectos secundarios del tratamiento.

He visto a una persona que llevó pañuelo durante todo su proceso, y me encantó. Y me dice: “¿Por qué no lo hiciste?”. “Porque yo tengo tres hijos y tú no tienes

⁴⁸ Se refiere a la marca o cicatriz que deja una lesión en el cuerpo.

⁴⁹ “El qué dirán”: expresión usada para manifestar que se le da mucha importancia a la opinión y aprobación de los demás. Esta informante utiliza además posteriormente la comparación del cáncer con la lepra al ser ésta última una enfermedad que históricamente ha estado muy estigmatizada a nivel social.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

hijos”, fue mi respuesta. Dura, pero es que fue así. Yo le decía a mi marido: “¡Si yo hubiera estado soltera, te lo juro por como soy yo de carácter, hubiera andado con pañuelo por todos los sitios!”. Pero siendo madre, el corazón de mis hijos lo tengo que cuidar. (...) No fue cobardía por el que dirán, sino por mis hijos. Cuando yo salía a la calle con la peluca, ellos sentían todavía temor.

Informante 6

Yo después pensaba en la otra niña que tenía, y pensaba en el bebé que tenía en la barriga. Yo sinceramente no pensaba en mí. (...) A mí me decían [algunos miembros de su familia] que yo tenía que pensar en mí, pero yo decía: ¡cómo voy a pensar en mí, si tengo una niña de tres años y tengo otra dentro! ¡Yo tengo que pensar en ellas, no puedo pensar en mí sola, eso es ser egoísta! [ante la decisión de abortar].

Informante 1

Me hacían mucho hincapié [los médicos] en que era por mí, que tenía que pensar en mí porque primero estaba yo. Yo de hecho llegué a plantear parar todo este proceso [del tratamiento] y esperar tres meses, los tres primeros meses de mi bebé para poder darle pecho ese tiempo.

Informante 5

Hay que hablarles a ellos [a sus otros hijos] y protegerlos mucho. Porque los niños son niños, pero se hacen daño. Yo los protegí mucho, pero les hablaba también. (...) Si yo me pongo con mis hijos con mucho tabú, les hago más daño⁵⁰.

Informante 6

Prefiero que me pase quinientas veces a mí [el cáncer] antes de que le pase algo a los míos, porque quizás yo no sabría sobrellevarlo si le tocara a alguien de los míos.

Informante 3

Después también pensaba en mi familia, en el sufrimiento que yo les podría causar [tras el diagnóstico]. (...) Pensé: “Pues antes de que le toque a mi madre o alguna de mis hermanas, prefiero que me toque a mí”.

Informante 4

A todo el que llegaba a la casa, le decía que mi hijo era tan igual como los demás. Porque muchas personas piensan: “¡Ay, si viene con una enfermedad, el pobre puede que se quede sin mamá en pocos meses!”. Quise diferenciar eso porque mis otros hijos no veían que su hermanito se iba a quedar huérfano, sino que ellos se iban a quedar sin mamá.

Informante 6

El anterior testimonio muestra que, en el contexto de la enfermedad, esta informante tuvo en cuenta el efecto que la llegada del nuevo hermano pudiera causar en los hermanos mayores, ya que era consciente de que los mayores podían sentirse desplazados por el

⁵⁰ Se refiere a los momentos en que les explicaba a sus otros hijos la enfermedad.

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

hermano menor. Esta observación se relaciona con lo afirmado por Dias y Collet (2012), para quienes los hermanos pueden percibir la ruptura en la vida familiar e interpretar la separación y ausencia de los padres por el cáncer como rechazo hacia ellos y, como resultado, expresar soledad, ansiedad, problemas conductuales y educativos, somatizaciones aumentadas como el dolor y una serie de otros síntomas sociales, afectivos y conductuales.

Schmitt et al. (2010) hallaron que la enfermedad ocasiona la aparición de sentimientos positivos y negativos en la mujer hacia otros miembros de la familia, lo que origina reacciones en ellos, en un sentido positivo o negativo. En esta investigación la enfermedad tuvo un efecto, positivo en este caso, en la relación de algunas informantes con otros miembros de la familia.

Con mi enfermedad he tenido una relación más abierta⁵¹ con mi padre y me he enterado que he salido en muchos aspectos a él.

Informante 6

Con la niña de mi pareja yo antes era muy, muy estricta y ya no lo soy. Durante el cáncer sí fue complicado con la otra niña, fue muy complicado. Nos teníamos cruzadas, yo a ella y ella a mí. Pero después de dar a luz, bajó el estrés, bajó el nivel de la tirantez que teníamos.

Informante 2

11.2.6 Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social

11.2.6.2 Categoría: *Entorno familiar*

Subcategoría: *Relación con la pareja*

Ya se ha expuesto que la pareja constituía un apoyo fundamental para algunas informantes: ofrecían apoyo emocional, apoyo instrumental y también opinión para las decisiones a las que tuvieron que hacer frente. Sin embargo, durante el transcurso de un evento de esta magnitud como es el cáncer, aparecen muchos interrogantes y la relación con la pareja puede verse afectada.

⁵¹ Se refiere a que ha aumentado la comunicación con su padre.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Yo también pensé mucho en la reacción de mi marido, si me iba a apoyar o no. (...) La oncóloga me decía muchas veces que yo no sabía la de problemas que hay entre los matrimonios y las parejas por cosas de estas. Yo siempre pienso que si a mí me dejan de querer por esto... Las parejas están para lo bueno y para lo malo. Si quieres a una persona y no la apoyas cuando lo está pasando mal, ¿para qué la quieres a tu lado? [reflexiona].

Informante 1

Tuve enfrentamientos con mi pareja porque cuando yo tenía cita con los médicos, quería que viniera conmigo. Yo le decía que avisara a su madre porque su madre podía venir por la mañana. Pues muchas veces estaba esperando por la madre y la madre no venía porque se olvidaba. (...) Sus hermanas nunca se ofrecieron para ayudarme, yo tenía que dejarle el niño a mi madre que estaba trabajando y a mí eso me enfadaba bastante.

Informante 4

La relación con mi pareja no está pasando ahora por su mejor momento. (...) Me he dado cuenta de que yo estaba muy estancada anteriormente. Eso ha provocado que mi relación no esté bien y que a día de hoy flaquee y esté como está.

Informante 5

Como afirmó Baidier (2003), el cáncer y su tratamiento, genera malestar emocional y afectaciones físicas en los cuidadores primarios, y en algunas narrativas emergió esta cuestión. Una informante reclamó que se debería brindar apoyo psicológico también para su acompañante, ya que percibió un vacío en lo referente al cuidado psicológico de su pareja. En este sentido, el estudio de Vandembroucke et al. (2016), que incluía a las parejas de las participantes, concluía que a las mujeres embarazadas con cáncer y a sus parejas se les debe ofrecer al menos una visita a los servicios psicoterapéuticos durante el embarazo. Para Schmitt et al. (2010), ayudar a los familiares, incluyendo a la pareja, a hacer frente al cáncer durante el embarazo debe ser uno de los objetivos de las intervenciones psicoterapéuticas.

El acompañante, quien pasa contigo la enfermedad, necesitaría un apoyo. En mi caso, mi pareja lo pasó muy mal pero no se lo dijo a nadie. Esto le ha acarreado un montón de cosas negativas durante todo este tiempo. Yo estoy yendo al psiquiatra, pero él sí necesitaba un apoyo que creo que es importante. Imagínate nosotros: súper contentos, estamos embarazados y de repente, este jarro de agua fría [el diagnóstico de cáncer]. Él, sin trabajo, a lo mejor pensaría: “Y ahora, ¿qué? Si se me muere mi mujer, me quedo yo con el niño, sin trabajo...”.

Informante 4

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

A mi marido también le afectó mucho. Tanto, que casi se queda sin amigos, a él le pegó más que a mí. Yo hice más amigos, pero él se quedó sin prácticamente amigos.

Informante 6

Yo le digo algunas veces [a su pareja]: “Es que la que vive el cáncer soy yo”. “Sí, pero yo estoy a tu lado”, me dice él. “Sí, pero es que la que está pasándolo mal y la que llora soy yo”, le digo. Y él me dice: “Claro, es que tú no me has visto llorar...”.

Informante 6

11.2.6 Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social

11.2.6.2 Categoría: Entorno familiar

Subcategoría: Relaciones y roles familiares.

Los roles habituales de los integrantes de la familia se vieron alterados en algunos casos. La profesora Amparo Bonilla señalaba que “el papel social que menos ha cambiado para las mujeres es el de madre, pues, con independencia de su situación laboral, éstas asumen la responsabilidad principal de la crianza” (Bonilla, 1998, p.167). En el caso de la siguiente informante, el padre se vio comprometido a desarrollar determinados roles que anteriormente no los encarnaba y la madre se vio imposibilitada, por su prolongada separación del núcleo familiar, para realizar aquellos que tenía asumidos como propios, lo que le generaba sentimientos dolorosos.

Pasé una etapa dura porque se cambiaron los papeles en casa. Llegué en diciembre [tras la operación] y mi hijo lloraba a su papá. Mi bebé tenía cuatro meses nada más. Pero era sumamente inteligente y quería más a su papá: los biberones, su papá; el pañal, su papá; todo su papá y tuve que respetar ese margen. (...) El bebé me veía pero me veía como alguien extraño y yo pensaba: “Entonces, ¿yo he luchado tanto y no me quieres?”.

Informante 6

Sin embargo, en otros casos los roles familiares no se vieron afectados excesivamente puesto que no existía una percepción previa a la enfermedad de separación de roles en el seno familiar, o en aquellos casos en los que había tal percepción, las madres no vivenciaron los cambios como algo negativo.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

En casa mi pareja y yo llevamos todo más o menos a partes iguales. No hay este tema machista de que él no pone la lavadora, no, no. En mi casa somos dos personas exactamente iguales, podemos hacer las mismas funciones perfectamente y si un día uno hace un potaje, mañana lo hago yo. Si un día pongo una lavadora yo, mañana la pone él.

Informante 5

Yo seguía haciendo mi vida: friego mi casa, me encargo de la ropa, tiendo, plancho... Él los seis primeros meses [tras el nacimiento] se pidió el permiso por maternidad, y se dedicó a hacer arreglos en casa, al bricolaje y cosas de esas, y yo me dedicaba a la niña y a mis cosas. No hubo cambio de roles.

Informante 2

Los días de quimio por la tarde él [su pareja] se iba a la huerta y desconectaba de todo esto. Hasta que un lunes yo le dije que no se fuera porque me encontraba fatal. (...) Había días, cuando me tenía que poner las inyecciones, que no me podía levantar de la cama y entonces tenía que quedarse él claro. Del resto, yo intentaba no molestarlo, que él hiciera lo que quisiera y yo me quedaba con el niño.

Informante 4

11.2.6 Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social

11.2.6.2 Categoría: Entorno familiar

Subcategoría: Comunicación con los hijos

En esta subcategoría del *Entorno familiar*, se incluyen aquellos testimonios que hacen referencia a la forma en que aquellas participantes con hijos previos, afrontaron la comunicación del diagnóstico, las pruebas diagnósticas, los tratamientos, los cambios físicos e incluso los estados de ánimo por los que transcurrían. Este aspecto no aparece en publicaciones psicosociales sobre cáncer y embarazo, aunque ha sido tratado anteriormente en otras investigaciones sobre la enfermedad. Así, Fuentes (2015) apuntaba a la necesidad de ayudar a los pacientes de cáncer con un soporte específico por parte de profesionales a la hora de comunicar todos los aspectos de la enfermedad a sus hijos. En esta investigación, la comunicación con los otros hijos se les presentó como un gran reto para las informantes. Las participantes manifestaron que se ayudaron de dibujos, de explicaciones sencillas, directas y de juegos de interpretación de roles. Para las informantes, la naturalidad a la hora de hablar y actuar con los hijos fue la pauta a seguir en la familia, con la idea de eliminar el tabú

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

alrededor del cáncer.

A mi hija le dije que me había salido un granito en el pecho y que mami se había enfermado de la tetita y me la tenían que quitar para que no me pusiera peor. Ella se lo tomó muy bien. La primera vez que la vi después de la operación, estando todavía en el hospital, me dijo: “Mami, ¿ya te curaron la tetita?”. Ella lo ha llevado muy natural. Yo nunca la he engañado. Yo pienso que a los niños hay que decirle las cosas tal cual son, con palabras adecuadas a su edad.

Informante 1

Hay que hablar con tus hijos, que vean la naturalidad de lo que es el cáncer. Vale, sí, el cáncer... la gente se muere sí, pero si te toca. A mis hijas se lo he explicado con toda la naturalidad del mundo. Entiendo que tienen que saber, lo han visto, no me he escondido para nada. En todo momento he hecho partícipes a mis hijas de todo.

Informante 3

Mi niña ha sabido todo el proceso desde el principio. Le he explicado que mamá está malita, que tiene que ir al médico, que la tienen que curar, que me están poniendo unas medicinas y por eso se me cae el pelo y por eso mami se lo tiene que cortar... Ella creo que lo ha asumido todo de manera muy natural. (...) Tengo un reservorio y cuando termino con la quimio me ponen una gasa. Siempre espero a llegar a casa para que me la quite ella y así la hago partícipe del proceso.

Informante 5

No quería que mis hijos lo vieran como un tabú [la enfermedad]. Sentía que ellos tenían que saber la realidad, pero a sus edades. (...) Nunca les dije la palabra “cáncer” hasta hace poquito. Yo siempre les decía: “Mami tiene un tumor, es algo importante. Está entre esto y esto [se señala el abdomen]. También les hacía dibujos por mi cuenta. Les hacía dibujos y les decía que este dibujo era mamá... De alguna manera les fui traduciendo mi enfermedad. A que entendieran la irritabilidad que a mamá le daba a veces. (...) A veces nos reunimos y les pregunto: “¿Han visto cambiar a mami?” Y ellos me dicen que sí, que he cambiado. Uno me dice que para mejor y otro me dice: “Has cambiado, pero hemos cambiado todos estos cinco años”.

Informante 6

Esta misma informante quiso explicarles ella misma la enfermedad a sus hijos, consciente de que podrían obtener información dañina para ellos fuera del seno familiar.

No quería darle la oportunidad a otra persona para que lo explicara, ¿me entiendes? Yo siempre hablaba con ellos. A veces la sociedad perjudica más que ayuda en mi caso, pero a ellos no podía ponerlos en contra de la sociedad. (...) “Hay personas que se mueren mamá”, eso lo escuchaban ellos fuera.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.6 Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social11.2.6.3 Categoría: *Entorno social*

La relación de las informantes con otras personas de su entorno, diferentes a los familiares, se vivió como una relación ambivalente. Por un lado, encontraron aspectos positivos como los ya analizados apoyo emocional e instrumental, pero también aspectos negativos, como se vio en la metacategoría de *Decisiones*, al sentirse profundamente juzgadas, lo que les generaba sentimientos negativos. En estos dos testimonios a continuación se muestra el juicio al que el entorno sometía a algunas informantes:

Cuando me dijeron que me iban a hacer la cesárea, muchas amigas me decían: “No te pongas boba, mejor para ti, que no pasas los dolores”, y yo digo: “No mejor para mí, no. Eso es una experiencia que todo el mundo la pasa. Eso es algo natural. ¿Qué tienen que ver los dolores? Los dolores los pasas en un momento, y eso se olvida”⁵².

Informante 1

Una amiga mía me dijo que estaba loca, que era una irresponsable [por continuar con el embarazo] (...) pero en mi círculo cercano, el que a mí me interesó, me respetaron muchísimo y me veían como una persona fuerte. Y me lo hacían saber: “¡Eres fuerte y te admiro mucho!” Y lo sentí así. Muchos lloraron conmigo, me dijeron que vendrían cosas duras y me abrazaban.

Informante 6

Otra informante ayudó a alguien de su entorno brindándole información sobre su experiencia con el cáncer. Sin embargo, para esta informante no resultó agradable volver a recordar todo el proceso que estaba viviendo hasta ese momento, lo que demostraba una falta de adaptación a la situación, en los términos de Fuentes y Blasco (2012) comentada en la categoría de *Conductas adaptativas*.

Mi amiga me llamó para decirme que a su madre le habían diagnosticado el cáncer, para preguntarme qué es lo que iba a pasar y para hablar un rato. (...) Aquella noche, después de hablar con ella y contarle cómo iba a ser todo, cómo había sido mi experiencia y demás, ¡no pude dormir! ¡Esa noche yo no dormí dando vueltas y vueltas! Y me dije: “¡Te ayudo a ti y a nadie más, no quiero volver otra vez a recordar todo esto!”. No es lo mismo que hablarlo contigo.

Informante 4

⁵² Recordemos que esta informante deseaba tener un parto en vez de una cesárea programada.

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

La influencia del entorno en el estado de ánimo nuevamente se hizo patente en el testimonio de la siguiente informante.

Yo siempre digo que me da igual el qué dirán. Pero me he dado cuenta con mi enfermedad que no te da muy igual, no, no. Claro que te importa lo que digan los demás, ¡siempre! Yo vivía en mi mundo: mis hijos, mi marido, mi trabajo y nosotros. Pensaba que todas las personas vivían igual... Cuando me enfermé, ¡todo el mundo sabía más que yo!, y yo me decía: “Dios mío, ¿esto qué es?”, y ahí sí vi que me importaba.

Informante 6

11.2.6 Metacategoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social

11.2.6.3 Categoría: *Entorno social*

Subcategoría: *Creencia de cómo la percibían los demás*

La influencia del entorno, de la sociedad, en la vivencia del fenómeno, motivó el que se explorase a priori la cuestión de cómo ellas sentían que eran percibidas por los demás. Interesaba conocer por ellas mismas la imagen que de ellas se hacía la sociedad. Este aspecto nuevamente no fue mencionado por el grupo de estudios psicosociales cuantitativos y cualitativos sobre del fenómeno. Las informantes percibieron ambivalencia en las reacciones de las personas de su círculo más cercano: sintieron admiración por la fortaleza que demostraban, pero por otro lado algunas de ellas se sintieron muy observadas por un entorno social que les demostraba pena, pesar, compasión o incluso cotilleos por y hacia ellas, lo que les generó reacciones de incomodidad, dolor, rabia y tristeza. También aparecieron testimonios que reflejaban que algunas informantes, por cómo ellas mostraban su enfermedad a los demás, no percibieron ese sentimiento de pena o de despedida en el entorno que sí informaron otras informantes. Según Cunill y Serdá (2011) los pacientes de cáncer no necesitan una postura paternalista ni actitudes compasivas del entorno, sino que se les acepte poder expresar sentimientos, como el miedo, como un aspecto natural que emerge durante el proceso de pérdida.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

En muchos momentos sentí que daba lástima y pena: “¡Ay, la pobre!”. Sentí que la sociedad incita a “la pobre, en qué marrón se metió...”. ¡Y no debe ser así, porque te duele! (...) Al llevarlos yo al colegio [a sus otros hijos] me sentía como la única que llegaba al colegio. Me sentía como si estuviera en un estadio donde están “full”⁵³ las gradas y tú estás en el centro del césped. Era esa la sensación, tonta, pero para mí era grande.

Informante 6

Yo sé que a la gente yo les daba pena, sobre todo por cómo me miraban cuando me veían con la barriga y el pañuelo por la calle y todo el mundo miraba. Cuando nació la niña se me acercaban y me decían que querían ver a la niña, con esa cosa de ver si la niña es normal o no. (...) Mi madre me llegó a decir que todo el mundo me admiraba porque a pesar de lo que yo estaba pasando, yo salía y entraba con la otra niña, como si no pasara nada.

Informante 1

- *¿Qué es lo que pensaba la gente, o qué crees tú que pensaba la gente sobre ti?*
 - *A la gente les daba pena, porque no era usual estar embarazada y con cáncer. Pena y después por otro lado admiración, por como yo lo llevaba. Intentaba no llorar delante de la gente, sino sonreír y que me vieran que era fuerte. Pero es muy duro. (...) Me daba hasta un poco de rabia, porque decían: “¡Ay, la pobre chiquita, embarazada!”. Después, hasta me lo dijeron [sus compañeras de quimioterapia]: “¡Ay, cuando yo te vi la primera vez, que te llevó el oncólogo allí a pesarte, la pobre, la pobre...!”.*

Informante 4

En el hospital, cuando me dieron la noticia, el cambio de la ginecóloga y de la matrona fue espectacular. ¡Parecía que me iba a morir! La matrona se despidió de mí casi llorando. Me dio un poco de yuyu⁵⁴ y de miedo. El hecho de que se comportaran así significaba que a lo que yo me iba a enfrentar era algo bastante heavy⁵⁵ e importante y yo decía: “¡Ostras!, ¿qué pasa?”. (...) La gente es un poco como: “¡Pobrecita, lo que le pasa! Luego, el hecho de que se te caiga el pelo, también es como [susurra para decir esta frase que viene a continuación]: “Está enferma, la pobre...”. Hay un poco esa nube de “la pobre”.

Informante 5

- *¿Cómo crees que te veían a ti los demás?*
 - *¡Uf! Como una mujer coraje.*
 - *¿Mujer coraje?*
 - *¡No, a mí como una jaca! Mi marido dice que soy una jaca burra [ríe]. Porque hasta me daba fiebre con los tratamientos y yo decía que se me iba con un caldito.*

Informante 3

⁵³ Full: Llenas.

⁵⁴ Yuyu: temor.

⁵⁵ Heavy: duro.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
 Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

*Ellos [su entorno] me veían bien, entiendo, porque no puse morros de enferma⁵⁶.
Alguna amistad me mandó algún mensaje de que me veía bien. No me veían cara de
que me estuviera muriendo y necesitaran despedirse continuamente de mí.*

Informante 2

⁵⁶ Poner morros de enferma: poner cara de estar sufriendo una enfermedad.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.7 Metacategoría: La trascendencia del fenómeno

Categorías:

- *Aprendizaje*
- *Ayuda.* Incluye las subcategorías *Ayuda a los demás* y *Beneficio personal con la investigación*
- *Resumen de la experiencia*

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.7 Metacategoría: La trascendencia del fenómeno

11.2.7.1 Categoría: Aprendizaje

En esta categoría se han reunido aquellos testimonios referentes a lo que las mujeres aprendieron de la experiencia. En el análisis de los testimonios se observó que la vivencia del cáncer durante el embarazo supuso una oportunidad de aprendizaje para las participantes en esta investigación, de la que todas ellas, en mayor o menor medida, obtuvieron alguna lección positiva. De sus testimonios emanaron las enseñanzas relacionadas con el enriquecimiento personal, la nueva escala de prioridades en la vida, la reafirmación en la búsqueda de la felicidad, el desarrollo de su asertividad, el conocimiento de sus propios límites y la posibilidad de poder reorganizar sus vidas con el objetivo de mejorarla. También esta experiencia supuso para algunas de ellas la modificación del significado que le daban a la maternidad antes del cáncer.

En el estudio cualitativo de mujeres con cáncer de mama realizado por Vieira, Lopes, Baena y Shimo (2007), se observaron resultados similares: el proceso de cáncer supone una experiencia de aprendizaje personal, con la que las mujeres buscan una reorganización de su vida y con ello no perder el control de la situación. También Silva y Faria (2005), recalcaron que la experiencia del cáncer supone tener una nueva opinión de la vida después de descubierto el cáncer.

- *¿Qué has aprendido de esta experiencia?*
 - *Para mí ha sido una experiencia muy enriquecedora. Yo veo la vida ahora muy diferente a como la veía antes. Le doy valor a lo que realmente tiene valor en la vida. Es una experiencia mala porque lo que tienes no es nada bueno, pero a la misma vez te enriqueces un montón. El hecho por ejemplo de tratar con más personas que tienen lo mismo te ayuda un montón, te enriquece como persona. (...) La vida hay que saberla vivir lo mejor que se pueda, ser feliz, que es lo que importa de verdad.*

Informante 1

¡Qué bueno es poder darme cuenta de que la vida me está dando una segunda oportunidad y que lo que para mí antes me hacía feliz, ahora me hace plena! (...) Ya digo directamente lo que no quiero para mi vida, lo identifiqué, sin ningún tipo de remordimiento ni sentimiento de culpa. Donde no quiero estar no estoy, pero ya ni siquiera por obligación.

Informante 3

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
 Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Quiero centrarme en ser feliz. Ser feliz con mi vida, ser feliz con mi familia, ser feliz con mis hijos, que mi entorno esté feliz y hacer los cambios que sean necesarios para conseguirlo.

Informante 5

Habrà muchas personas que no me entiendan ahora, pero me quiero más como estoy ahora que como estaba antes. Ahora aprendí a decir "no". A veces quiero hacer cosas para que me quieran o para sentirte bien y yo ya eso lo dejé atrás. Al principio sí pensé: "¿Seré aceptada?". Yo ahora hago las cosas por mis hijos y mi marido. La sociedad se irá moldeando ella misma a su ritmo. Es la conclusión que saco.

Informante 6

Con todo lo duro, con todo lo triste y con todo lo jodido que ha sido todo, sigues viendo que la vida es súper bonita, que merece la pena vivirla cada día, ¿sabes? Disfrutar de las pequeñas cosas, que es con lo que realmente te quedas.

Informante 3

La alimentación la he cambiado. Intento reorganizar mi vida para que anímicamente lleve mi vida de la mejor manera posible. (...) Antes no tenía objetivos, estaba muy apalancada, muy acomodada, todo estaba bien, no tenía motivaciones, no era constructiva, no me retroalimentaba, estaba muy acomodadamente viviendo la maternidad. (...) Tengo la oportunidad de cambiar las cosas. Estoy hasta agradecida y puedo quedarme solo con cosas positivas. Es un proceso de crecimiento personal, de vitalidad, de lucha, de realmente valorar todo. En realidad esto también lo saco como un aprendizaje.

Informante 5

Para la Informante 6, el fenómeno le llevó reformular el concepto previo que tenía de la maternidad y del deber de los padres hacia sus hijos.

Que me haya tocado [la enfermedad] y que me haya dado la oportunidad nuevamente de ser mamá, para mí fue fantástico. Yo le digo a mi marido: "Si no me hubiese dado esta enfermedad, no hubiese sido una buena madre...". (...) Después del parto, te han criado para trabajar y para mantener a tus hijos. Es lo que es "el deber ser" del padre. (...) Yo decía en 2011 que era la mejor madre del mundo: mi hija coqueta, mi hijo bello y bien alimentado, les compraba todas las cosas del súper, lo que ellos querían... Con este hijo no. Con este hijo todo va a su tiempo. Él me enseñó a vivir de nuevo, me enseñó que lo más importante es el día a día, compartirlo con él. Estar con él, el amor hacia él. Transformó nuestra casa.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

La Informante 5, manifestó haber tenido una vivencia de la maternidad completamente diferente a la de su primera hija, motivada por la separación familiar que originó la enfermedad. Tal circunstancia fue aprovechada para poder “rescatarse” a sí misma y al menos obtener algún beneficio de ello.

Con mi hijo he tenido que vivir a marchas forzadas una maternidad completamente diferente. Desde el primer mes me tuve que separar de él para ingresar en un hospital. También me he despegado un poco más de ellos y he podido rescatarme también un poco más a mí, lo cual tampoco me ha venido mal, ¿sabes? (...) Ha sido todo un proceso que me he tenido que aprender a base de golpes.

Informante 5

El miedo estuvo muy presente en el siguiente discurso de la Informante 4. Tal sentimiento le impedía vislumbrar si la experiencia le dejó algo en positivo. En esta investigación, las informantes que manifestaron que la experiencia les había dejado menos aspectos positivos fueron a quienes el cáncer se les diagnosticó en su primer embarazo, por lo tanto su única experiencia de maternidad estuvo inevitablemente ligada al cáncer. Recordemos que Vandenbroucke et al. (2016), también hallaron en su investigación que las mujeres nulíparas verbalizaron mayor ansiedad y menor disfrute del embarazo comparadas con las multíparas.

Yo de positivo no saco nada⁵⁷, porque yo estoy muerta de miedo y seguiré muerta de miedo todo el tiempo. Fue muy duro, y lo único positivo por decir algo es la amistad del grupito que hicimos en el hospital. Es muy duro que tengas un cáncer y encima estés embarazada, que te den quimio estando embarazada y que te comas la cabeza porque por mucho que te digan que no va a pasar nada, te la comes igual [empieza a emocionarse]. Yo creo que me ha hecho un poquito más fuerte. Yo a veces me sorprendía de lo que podía aguantar [llora].

Informante 4

Hay días que digo: “¡Jolines, solo se vive una vez! ¡Hay que vivir más, hay que discutir menos, hay que disfrutar más de la vida...!”. Pero realmente positivo, no. Me tomo las cosas a lo mejor con más calma, no tan a pecho. Aun así, me cuesta tomármelas con calma. Cambiar, no, pero tampoco. Te pones a vivir el día a día y disfrutas lo que tienes en ese momento, como una persona normal.

Informante 2

⁵⁷ Nótese una posible incongruencia interna de este testimonio, ya que lo inicia reconociendo no haber obtenido beneficio positivo alguno debido al miedo, para progresivamente concluir su narrativa encontrando aspectos positivos del fenómeno. Toda la cita se ha mantenido entera para no descontextualizarla.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.7 Metacategoría: La trascendencia del fenómeno

11.2.7.2 Categoría: Ayuda

Subcategoría: Ayuda a los demás

Durante el análisis detallado de los datos se apreció que el tema de ayudar a los demás emergía en las narrativas de varias informantes. Ello provocó el que terminaran agrupándose para configurar esta categoría homónima. Las participantes se mostraron interesadas en ayudar a otras mujeres en su misma situación para poder conocer y mostrar otros puntos de vista, contrastar las experiencias de cada una, mitigar los miedos, resolver las dudas y compartir actitudes positivas, en una relación de apoyo mutuo. Para Schneider, Pizzinato y Calderón (2015) en una relación de apoyo, se incluye la noción de reciprocidad, por la cual se generan efectos positivos para la persona que recibe y para la que ofrece el apoyo, fortaleciendo los vínculos afectivos entre ambas personas. Schmitt et al. (2010), también reconocieron las ventajas a nivel emocional que para las mujeres proporciona tener un espacio para que compartan sus miedos y ansiedad.

Siempre decía: “Si tengo la oportunidad de ayudar a alguien que llegue como yo aquí, sin saber nada, muriéndose de miedo, me gustaría poder ayudarla”. Yo sé que la gente necesita saber y decirles: “Mira, somos más, te podemos ayudar”, porque hay muchas dudas.

Informante 4

Yo creo que dar a conocer tu experiencia puede ayudar a otras personas para que sepan que hay cosas malas, pero que luchando y queriendo salir adelante, se sale. Compartir lo que yo pasé, le puede llegar a servir a otras personas que pasen por lo mismo.

Informante 1

Yo había pensado que cuando terminara todo este proceso, a través de las asociaciones o de alguna manera, intentar volcar toda mi experiencia para que se transmitiera a otras mamis.

Informante 5

Si un día alguien dice: “Mira, esta chica está pasando por lo mismo que tú y necesita hablar con alguien...”. Yo no puedo dar consejos, ni ayudar psicológicamente, pero puedo ayudar con mi experiencia, que es lo que yo tengo, y decir que ni todo es tan malo ni todo es tan bueno.

Informante 2

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Sin embargo, se observó en otros testimonios que ese deseo de ayuda a otras mujeres no pudo materializarse durante su proceso. Ives et al. (2007) observaron en sus resultados que sus participantes en tuvieron una sensación de aislamiento por pensar que eran las únicas personas a las que les había ocurrido algo similar.

Yo eché en falta conocer otros casos similares a mí y que me pudieran acompañar en ese proceso tan difícil. Que me pudieran reforzar con: “Oye, mira, tranquila que de esto se sale, solo que el camino es así y así, pero que sepas que yo lo pasé y vamos de la mano”.

Informante 5

Yo decía: “Si alguna vez yo puedo ayudar a más gente, yo quiero ofrecer la ayuda que no tuve”.

Informante 4

Una vez el ginecólogo me preguntó si podría hablar con una chica que estaba pasando por lo mismo que yo, pero al final no salió la cosa y no nos vimos. Me hubiera gustado que la chica me hubiera llamado para hablar con ella, ver si ella pensaba lo mismo que yo, o contrastar la experiencia. Conozco a gente que ha pasado por esto pero no durante un embarazo, claro. (...) Es la misma enfermedad pero con circunstancias diferentes, porque no es lo mismo que te pille durante un embarazo.

Informante 1

11.2.7 Metacategoría: La trascendencia del fenómeno

11.2.7.2 Categoría: Ayuda

Subcategoría: Beneficio personal con la investigación

El desarrollo de la investigación per sé también sirvió de ayuda a algunas informantes por varios motivos. Por un lado, manifestaron su esperanza de que esta investigación sirva de vehículo para poder cambiar aspectos negativos del sistema sanitario que quedaron recogidos en la categoría *Valoración del cuidado recibido*. Por otro lado, pudieron compartir con alguien, con este doctorando, su experiencia. Para la Informante 6 fue muy gratificante el hecho de tener a alguien a quien contarle su experiencia abiertamente, sin ataduras, de forma cómoda y amena, sin sentirse cuestionada ni juzgada. Desprenderse, por medio de la palabra,

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

de asuntos que preocupan e inquietan, compartirlos con otros, produce un efecto catártico (Stewart, 2010), que en este caso se vio favorecido por la proximidad que se dio en la entrevista.

- Quería preguntarte también sobre el porqué de tu participación en este estudio.
- Cuando tuve el problema de la lactancia, necesitaba dar voz a esa parte mía de sentirme frustrada, de verme como un burrito con los ojos vendados yendo por los pasillos del hospital de un lado para otro, con esa falta de información. (...) Yo quería esperar a pasar todo el proceso para verbalizarlo o exponerlo de alguna manera. No sabía cuál iba a ser el medio pero al ponerte tu ahí fue como: "¡Ale, perfecto, maravilloso!" [ríe].

Informante 5

A mí también me ayuda el hablar así, aunque todavía me emociono, pero es bueno recordar ciertas cosas.

Informante 1

Es bonito que alguien se interese, ¿me entiendes? Y te diga: "Pues te voy a escuchar hoy". Alguien que no sea del círculo de uno, que no sea un psicólogo y que sea de tu confianza. Siempre en mi casa tiene que ser alguien de mi confianza, siempre debe ser así. Entonces claro, el hecho de haberme abierto contigo me vino fenomenal. (...) Me sentí muy a gusto, muy bien, porque cuando vas al psicólogo, ellos te aconsejan y de alguna manera te están cuestionando. Le estás hablando pero te están cuestionando, observando, evaluando, lo que sea. Pero hablar así, solo para que te escuchen es muy diferente. Entonces me sentí fenomenal y te lo agradezco un montón.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.2.7 Metacategoría: La trascendencia del fenómeno

11.2.7.3 Categoría: Resumen de la experiencia

Hasta ahora se ha expuesto en fragmentos lo que supuso para estas seis mujeres la experiencia de haber sufrido el diagnóstico de cáncer durante el embarazo. Lo que viene a continuación es la síntesis personal que cada una de ellas hizo de la vivencia de un fenómeno que marcó sus vidas para siempre. Con la pregunta “¿Cómo resumirías la experiencia que has vivido?” se pretendía lograr que expusieran en unas palabras, todo lo que habían descrito entre risas y lágrimas, durante los sucesivos encuentros que mantuvimos durante cuatro meses. En sus testimonios se amontonan grandes adjetivos que sirven para comprender mejor la experiencia vivida: la vida se equipara con la muerte, el sueño se enfrenta a la pesadilla, el disfrute y el gozo con el miedo, la alegría con la tristeza, la lucha frente al desánimo, la certeza del embarazo en desarrollo con la incertidumbre del futuro.

Hay una frase que me gusta mucho y que dice que si la vida te da un palo, mótate en él y vuela. Para mí, emocionalmente durante el embarazo..., al principio fue mucho miedo, pero por otro lado fue mucha alegría al mismo tiempo, todo a la misma vez. Fue todo muy extraño.

Informante 1

*- ¿Cómo resumirías la experiencia que has vivido?
- Mmmm [piensa]. Quizá en una frase no, pero en palabras, te diría tristeza, alegría... ¡Uf! [resopla]. Ganas de vivir, ganas de luchar... Quizá más en la parte positiva, aunque también te pones en el plan de decir: “¿Qué va a ser de esta cría si llega a buen término?”. Yo pensaba muchas veces: “Si la niña llega a nacer, ¿qué va a ser de ella si yo no estoy aquí?”. Pero el hecho de ir viendo que la barriga crecía mes a mes, me dio ánimos de alguna manera. Después decía: “Va creciendo pero, ¿qué va a pasar con ella si yo no estoy?”. Cuando una madre está enferma, se le agranda más esa pregunta.*

Informante 2

La vida se abre camino y a la muerte le puede ganar la vida, esa es quizás la sensación que yo tenía. Yo sabía que me podía morir, pero para mí el logro era decir: “¡Pero nació!”. En algún momento si yo no estoy aquí, alguien le contará a mi hijo lo que su madre hizo por él. Él contará una historia y se la deberá a su madre [se emociona]. Él va a escribir su propia historia y con el tiempo dirá: “La historia de mi vida la empiezo a escribir porque mi madre tuvo los cojones de decir que yo tenía que nacer” [vuelve a emocionarse].

Informante 3

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Con la palabra miedo se podría definir. Yo tuve mucho miedo, mucho, mucho miedo, mucho miedo. Yo creo que primero por mi hijo y después por mí. Después también pensaba en mi familia, en el sufrimiento que yo les podría causar.

Informante 4

Cáncer es vida, lejos de parecer que el cáncer es muerte. Te hace dar un parón demasiado brusco en tu vida, te hace como tocar fondo para volver a renacer y vivir otra vida. Evidentemente hay casos y casos, que a lo mejor terminan en muerte, ¡pero vamos, igual que si mañana salgo a la calle y al cruzar la calle me atropella un coche! El cáncer te hace parar, te hace reflexionar y te hace vivir. El poco tiempo que te dé para vivir, lo vas a vivir. Te hace vivir, darte cuenta de ciertas cosas y darle realmente el valor que tiene la vida, dentro de la contradicción.

Informante 5

Estaba viviendo como un sueño y una pesadilla al mismo tiempo. Es muy complicado porque sabes que te la estás jugando, pero más que siempre. Sí disfrutas, pero dentro de ti hay mucho miedo que te guardas. Te lo guardas porque piensas: "Ahora no, ahora no. Tengo que vivir el momento...". Pero es muy difícil, el embarazo con una enfermedad es muy complicado. Tuve la dicha de ser mamá sin esta enfermedad, con nueve meses de felicidad absoluta, y tuve esta experiencia. La diferencia es tremenda, totalmente.

Informante 6

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

11.3 Reflexiones sobre los resultados. Fortalezas y limitaciones.

La experiencia de padecer cáncer durante un embarazo ha quedado detallada en los cientos de testimonios que estas seis mujeres decidieron compartir con el doctorando durante los encuentros mantenidos entre finales de 2016 y comienzos de 2017. La pregunta: *¿cómo es la experiencia de haber tenido cáncer durante el embarazo, descrita por las propias mujeres embarazadas?*, recordemos, fue la que inició la investigación, y a partir de ella, se diseñó la exploración que llevaría a conocer el fenómeno del cáncer y embarazo. El objetivo principal de esta tesis, *conocer el fenómeno del cáncer durante el embarazo a través de las experiencias y vivencias de mujeres que fueron diagnosticadas de cáncer durante el transcurso de su gestación*, fue el que guio desde un primer momento la investigación.

A modo de síntesis de los resultados anteriormente expuestos, se han realizado las siguientes reflexiones, las cuales no pretenden hacerse extensivas a todas las mujeres que presentan el diagnóstico de cáncer durante el embarazo, puesto que la metodología cualitativa utilizada no tiene entre sus objetivos la generalización de los resultados para toda la población. Al tratarse de vivencias personales, las realidades presentadas son fruto de la experiencia absolutamente individual de cada participante. Sin embargo, esta tesis constituye y aporta una pieza más en el puzzle del conocimiento de los aspectos psicosociales del fenómeno.

En primer lugar es innegable la influencia que el cáncer ejerce en el embarazo, o de forma más amplia en la experiencia de la maternidad y, recíprocamente, la influencia que ésta realiza sobre la vivencia del cáncer. La mujer se enfrenta a dos acontecimientos que se encuentran en los polos opuestos del continuum vital. El embarazo significa el comienzo de una nueva vida, mientras que el diagnóstico de cáncer a menudo se asocia con la idea de morir. Dentro de su cuerpo se desarrollan un ser querido y una enfermedad que amenaza a su propia vida. Tal aserción es fácil de realizar si se presta atención a las creencias personales y

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

sociales sobre el embarazo y el cáncer manifestadas por las informantes. La posibilidad de haber podido contar en esta investigación con una participante de otro país distinto al español ha servido para revelar que tal vinculación no se produce únicamente en el contexto sociocultural español, sino que puede ser una opinión extendida a nivel global.

Cuando a una mujer embarazada le comunican que tiene cáncer, inmediatamente se preocupa por su salud y por la del bebé que se desarrolla dentro de su vientre. En ese mismo instante comienza el proceso de toma de decisiones conjuntas con el equipo de profesionales para organizar el cuidado para el resto del embarazo y para la enfermedad. Las decisiones tomadas pueden generar en la mujer sentimientos de culpa y miedo por la responsabilidad de tener que velar también por la salud de su bebé. Algunas mujeres pueden incluso llegar a rechazar cualquier tipo de tratamiento con la intención de proteger a la criatura que está por nacer, lo que en principio va en contra de un adecuado manejo de la enfermedad. En ocasiones la mujer siente que no es completamente entendida por su entorno, al no apoyarla y sentirse juzgadas por sus decisiones. Esta falta de entendimiento genera ansiedad, especialmente si son los profesionales sanitarios quienes no comparten su decisión. Los profesionales debemos ofrecer la información adecuada teniendo en cuenta la individualidad de cada persona, ofrecer las alternativas si las hubiera y dejar que la mujer, en legítimo uso de su autonomía como usuaria, tome la decisión que considere mejor para su propio interés, y no para el del equipo que la atiende. Únicamente así podremos llegar a la excelencia en el cuidado, procurando lograr el bien para ella y su bebé, a la vez que respetando sus derechos como usuaria.

Desde el momento del diagnóstico en la mujer se intensifican los miedos por su salud y por la de su bebé, apareciendo la angustia y la incertidumbre ante un futuro que se desfigura en su imaginario. Ignora las condiciones en las que se encontrará para cuidar a su bebé debido a la enfermedad, llegando a plantearse si llegará a estar presente para cuidarlo. La vivencia de las

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

pruebas del embarazo puede ser interpretada por la mujer como una dolorosa carrera de obstáculos hasta el nacimiento de su bebé, aunque en algunos casos el embarazo puede simbolizar el refugio donde se resguarda de todo lo negativo asociado al cáncer. En este sentido, el cuidado que durante el embarazo ofrece la matrona de atención primaria, cuyo seguimiento puede verse perturbado por los exhaustivos controles del embarazo a nivel hospitalario, debe mantenerse si es posible de forma habitual. La consideración del embarazo como alto riesgo no debe significar que la embarazada deje de acudir a este profesional. Por otro lado, el manejo del cáncer puede alterar tanto el inicio del parto como la forma de nacimiento del bebé, según las expectativas que tuviera planeadas la mujer, lo que puede resultar muy doloroso para ella. Para algunas mujeres el hecho de no poder dar a luz de forma natural puede acarrear consecuencias psicológicas negativas. La lactancia materna es también un aspecto del fenómeno a considerar muy en profundidad. Ya que la lactancia materna se considera la mejor forma de alimentación del recién nacido y la mujer puede asociarla fuertemente a su propio concepto de maternidad y feminidad, la imposibilidad de lactar a su bebé puede dar lugar a la autculpa y a otros sentimientos nocivos. Además, el bienestar psicológico que provoca la lactancia es de gran ayuda para el adecuado afrontamiento materno al proceso del cáncer. Por ello, los profesionales debemos dar información clara sobre los motivos para interrumpir o no iniciar la lactancia, asegurarnos que la mujer la entiende y aportar soluciones individualizadas para cada mujer. De hecho, en esta investigación se ha visto cómo una madre con una extirpación de un nódulo en un pecho pudo lactar a su bebé con el pecho sano hasta la llegada de la quimioterapia. En este sentido, los bancos de leche pueden ser de gran ayuda para las mujeres que tengan contraindicada la lactancia. Aunque en la Comunidad Autónoma de Canarias no se disponga aún de estos dispositivos sanitarios que ya funcionan en diversos hospitales de España, esta investigación supone un argumento más para su creación. Tras el nacimiento, la actitud combativa ante la

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

enfermedad y los cuidados continuos que necesita el bebé fueron los argumentos que verbalizaron estas informantes para no tener depresión posparto. Quizás fuera esperable que todas estas circunstancias favoreciesen la aparición de sintomatología depresiva, pero sorpresivamente ninguna de ellas manifestó haberla padecido. Por lógica cautela, ello no significa que se deba considerar al fenómeno como factor de protección ante la depresión posparto, por lo que no debe bajarse la guardia en este periodo y vigilar la aparición de ésta u otras patologías, ya que el estrés y la ansiedad están muy asociados al fenómeno. Tras el nacimiento, la madre se ve separada de su bebé para iniciar o continuar con las pruebas diagnósticas o tratamientos. La separación física entre ambos provoca que sean los familiares cercanos quienes asuman un papel relevante en la crianza del bebé y se pueda producir en la madre una sensación de pérdida de protagonismo en la crianza de su propio hijo. La separación, si es prolongada, puede dar lugar a que el bebé experimente una separación psicoafectiva de su madre, lo que genera gran dolor en ella.

El apoyo durante el proceso proviene fundamentalmente de tres agentes: la pareja, la familia y el entorno social. Este sostén resulta ser dinámico: para cada mujer los tres agentes no brindan a partes iguales la misma cantidad ni calidad de apoyo, de forma constante durante todo el proceso. La relación de pareja se pone a prueba y puede verse afectada en términos positivos o negativos por las consecuencias de la enfermedad. La familia es otro gran pilar de apoyo y dentro de ella el cáncer puede afectar a los roles de sus miembros. La relación con los otros hijos se maneja con una comunicación directa, sin tabúes, adaptada a sus edades, sobre la venida de un nuevo miembro a la familia y en especial sobre la enfermedad, ya que ambas situaciones puede alterar la convivencia familiar. Involucrar al resto de hermanos en el cuidado de la madre que ahora se encuentra enferma, ayuda a normalizar la situación familiar. La mujer muestra preocupación también por sus seres queridos, a quienes desea proteger para no causarles mayor dolor. El entorno social genera sentimientos ambivalentes ya que a la vez

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

que proporciona apoyo, puede causar daño por el enjuiciamiento a sus decisiones y por proyectar sobre ella la lástima que le profesa. Las mujeres son conscientes de la existencia de apoyo psicológico profesional, pero de entrada pueden mostrarse reacias a solicitarlo, debido a la sensación de tener suficientes recursos para manejar la situación o en otros casos por estar completamente dedicadas al cuidado de su bebé. En este último caso se debe extremar la vigilancia porque podría interpretarse como un síntoma de adaptación inadecuada al proceso y es muestra de cómo la maternidad puede influir en el manejo adecuado de la enfermedad. La recidiva de la enfermedad puede actuar como detonante para la solicitud de apoyo profesional, el cual debe ser ofrecido tanto a la mujer como a sus cuidadores primarios, incluida la pareja, para que puedan gestionar sus emociones y estar en disposición de ayudar a la mujer.

Para aquellas mujeres con hijos previos, existe un profundo contraste entre la vivencia de un embarazo con cáncer a otro sin cáncer. Aquellas mujeres que tuvieron cáncer en su primera gestación experimentan, según estos resultados, menor disfrute del embarazo, comparadas con quienes lo sufrieron en segundos o sucesivos embarazos, lo que coincide con los hallazgos de otros estudios. Ello puede deberse a que su primera y probablemente última experiencia de embarazo está marcada inevitablemente por la enfermedad. Quizás pueda empezar a establecerse cierta evidencia de que esto sea así para el resto de mujeres en esta situación.

El proceso de la comunicación entre la mujer y el equipo que la atiende, incluyendo a facultativos, profesionales de enfermería y matronas, se muestra nuevamente como un aspecto de vital importancia. Por un lado, cuando a la comunicación se le presta el suficiente tiempo y es percibida como satisfactoria, es de gran ayuda para mitigar los temores, aumentar la adherencia a las recomendaciones, favorecer la toma de decisiones, potenciar la seguridad y confianza en el equipo y el control de la mujer sobre la situación. Pero por otro lado, cuando

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

se entabla una comunicación dirigida, en la que el profesional prioriza su propias necesidades de ofrecer la información técnica, sin tener en cuenta los aspectos psicoemocionales de la mujer, el resultado es una comunicación percibida como inconsistente, fragmentada y ambigua. Este tipo de comunicación genera insatisfacción con el cuidado recibido, desconfianza hacia los profesionales y frustración, lo que entorpece el proceso de toma de decisiones, favorece la búsqueda de información en fuentes no fiables como Internet e indudablemente no logra disminuir el asfixiante miedo que rodea a toda la experiencia. Los condicionantes que favorecen este tipo de comunicación pueden residir en la reconocida excepcionalidad del fenómeno o en una falta de entrenamiento o formación en el manejo de la comunicación de situaciones complejas. Es entendible que en situaciones donde hay sufrimiento, como en el cáncer, la comunicación resulte especialmente complicada. Sin embargo, la identificación de estos condicionantes debe servir de estímulo para mejorar la asistencia. Existen otros aspectos del cuidado, además de la comunicación efectiva centrada en sus necesidades individuales, que la mujer valora positivamente: sentirse escuchada, las muestras de empatía y de respeto hacia ella, el trato individualizado, así como la comunicación entre el equipo multidisciplinar que la atiende. Por otro lado, debe mejorarse el tiempo de espera para la atención, el respeto de su intimidad y privacidad, el mantenimiento del secreto profesional, el que se sienta apoyada y no juzgada en sus decisiones y el trato en general para volverlo más humanizado, también por parte de la sanidad privada. Los testimonios ponen de manifiesto que en ocasiones se produce una vulneración de alguno de estos compromisos esenciales del cuidado, por lo que los profesionales sanitarios debemos poner todo el empeño para que estos quebrantamientos no se produzcan.

Las mujeres, y sus personas allegadas, experimentan el fenómeno aquí estudiado con una clara ambivalencia. Ambivalente es la situación en sí, ya que se producen en el mismo cuerpo dos situaciones antagonistas, que afecta a las dimensiones biopsicosociales del ser humano. A

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

nivel biológico, coexiste un proceso fisiológico como es la reproducción, con otro patológico que altera la fisiología del cuerpo que lo habita. En el plano psicológico, la alegría del momento se ve enturbiada por el miedo y la incertidumbre de un futuro desconocido. A nivel social, el simbolismo positivo que rodea al *estado de buena esperanza* compite con una enfermedad que a veces se utiliza incluso para definir los males de una sociedad, con frases como *la corrupción es el cáncer de la política* u otras similares. La ambivalencia también es dirigida hacia el tratamiento, donde la quimioterapia puede verse como un veneno hacia el bebé y para la madre, pero a la vez como algo necesario para la curación de la enfermedad. Ambivalente puede llegar a ser el nacimiento del bebé, ya que la madre es consciente de que a la alegría del nacimiento le sigue un periodo de duras pruebas y tratamientos que le conducirá irremediamente a separarse de su hijo. La despedida forzosa de algo que puede ser muy deseado por la mujer como es la lactancia materna, genera también sentimientos encontrados y constituye otro ejemplo de que la mejor opción para el tratamiento del cáncer supone una opción de segunda categoría para la experiencia de la maternidad.

Con el cáncer el proyecto vital de la mujer sufre un giro radical. Entre algunas consecuencias, puede estar el que se sienta obligada a dar por concluido su anhelo de tener más hijos. La enfermedad en sí además origina efectos secundarios y cambios en su imagen corporal, que pueden derivar en trastornos psicoemocionales para ella y su entorno. A lo largo del proceso la mujer desarrolla actitudes tanto positivas como negativas hacia la enfermedad. La introversión, como respuesta negativa por el estigma que lleva asociado el cáncer (muerte, cronicidad, dolor, miedo, sufrimiento) puede presentarse en algún momento del proceso, lo que puede contribuir a que tanto la mujer como su entorno construyan un muro de silencio alrededor de la enfermedad que dificulta la adaptación. Sin embargo, el cultivo de una actitud positiva ante los reveses de la enfermedad, ayuda a combatir el sufrimiento, la ansiedad y favorece un mejor afrontamiento al proceso con el fin último de conseguir la superación de la

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

enfermedad. Evitar el victimismo, refugiarse en los efectos positivos del embarazo y la crianza del bebé, sentir indiferencia ante los comentarios negativos del entorno, tener confianza en una misma, poseer afán de superación y de lucha, desdramatizar el proceso, dar a la enfermedad un espacio limitado en la vida personal, favorecer la visibilidad social de la enfermedad paradójicamente a la introversión, mantener los retos personales previos a la enfermedad e intentar disfrutar del instante presente, son ejemplos de actitudes positivas ejercitadas por las mujeres durante la enfermedad y que los profesionales debemos ayudar a las mujeres a identificarlas y a cultivarlas. Con todo, la superación del duelo vivenciado durante el proceso de cáncer puede suponer una experiencia de aprendizaje personal, que puede aportar enseñanzas positivas al dar la oportunidad de reflexionar para mejorar aquellos aspectos personales identificados como no satisfactorios.

Esta investigación pretende resaltar además la conveniencia de que los hospitales tengan un registro específico con casos de embarazadas con cáncer, por dos motivos principales. Por un lado, se facilitarían las investigaciones futuras que se produzcan sobre el cáncer asociado a la gestación, ya que los investigadores acudirían al citado registro directamente para simplificar determinados aspectos de la investigación como por ejemplo la captación de participantes. Por otro, tener registrados todos los casos ayudaría a promover el contacto entre aquellas mujeres que presenten o hayan presentado el fenómeno, para mitigar la sensación de aislamiento. Los profesionales tenemos la obligación moral de facilitar lo que para ellas hubiera sido de gran ayuda: compartir su experiencia.

Fortalezas y limitaciones

El presente estudio aporta nuevos matices no incluidos en anteriores investigaciones sobre el fenómeno como son el aprendizaje que las mujeres extraen de la experiencia, la valoración del cuidado recibido de parte de los profesionales, incluyendo a la matrona de atención primaria, la percepción que de ellas se hacía el entorno y la riqueza de nuevos temas

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

familiares como la ambivalencia presente en los hijos, las referencias a la figura materna y la comunicación con otros hijos, resultados todos ellos no aportados en estudios cuantitativos o cualitativos previos. Además, se puede afirmar sin ningún género de duda que es la investigación con mayor número de participantes diagnosticadas *durante* el embarazo, por lo que añade resultados valiosísimos para comprender mejor la vivencia del fenómeno durante la gestación.

A pesar de estas fortalezas, la investigación presenta ciertas limitaciones que aconsejan tomar los resultados con lógica prudencia. Por un lado, se encuentra la ya comentada imposibilidad de generalización de los resultados y que sean representativos de todas las mujeres en esta situación, aunque ya se expuso que no es éste un objetivo de la metodología cualitativa. Esto hay que entenderlo como una característica inherente a este tipo de metodología, porque si se considerase como una limitación, se estaría limitando en sí mismo el valor de la investigación cualitativa. Por otro lado, también inherente a la metodología, es la herramienta utilizada para la obtención de los datos. Dado que la entrevista es algo situacional, puede que lo que las mujeres comunicaron en las entrevistas no sea lo que crean o digan en otras situaciones. Igualmente, la entrevista es susceptible de presentar distorsiones al igual que en cualquier intercambio verbal entre personas. En la investigación cualitativa, encontrar “la verdad” es siempre difícil. No existe una única verdad, sino diferentes perspectivas, la verdad de cada uno. El tipo y el tamaño de la muestra condicionan también los resultados anteriormente expuestos. En este sentido, cinco de las seis participantes presentaron cáncer de mama, por lo que gran parte de los testimonios están orientados a este tipo de cáncer en concreto. Hubiera sido deseable contar, dentro de la muestra, con mayor diversidad de casos que aportasen diferentes perspectivas en relación a diferentes variedades de la enfermedad. Esto de todas formas hubiera sido algo difícil de conseguir ya que la muestra final ha ido en consonancia con la literatura, según la cual el cáncer de mama es el

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

tipo de cáncer más frecuente durante el embarazo. Además, el número final de participantes quedó determinado no por la saturación de categorías, sino por tres condicionantes ya mencionados anteriormente: la baja incidencia del fenómeno, la participación voluntaria en el estudio ya que hubo dos participantes potenciales que declinaron finalmente participar, y las limitaciones operacionales para ampliar la búsqueda y entrevistar a más participantes en otras islas del archipiélago. Por todo ello, puede que los resultados expuestos no sean capaces de representar la totalidad del fenómeno, ya que se contó con una muestra bastante orientada hacia un tipo de cáncer en concreto, ni se puede afirmar con total rotundidad que se haya alcanzado la saturación de categorías. No obstante, durante las sucesivas entrevistas más de una informante exclamó: “¡Es que ya no sé qué más contarte!”, lo que para ella significaba que se había abordado el fenómeno en bastante profundidad.

Debido a estas limitaciones, es conveniente indicar además la necesidad de realizar más investigaciones sobre el fenómeno aquí estudiado, con metodología tanto cuantitativa como cualitativa y en contextos sociosanitarios diferentes al contexto en el que se realizó esta investigación. Se debe tener la oportunidad de contrastar los resultados aquí encontrados y añadir nuevos matices que ayuden a conocer el fenómeno del cáncer durante el embarazo en mayor profundidad. Otras líneas de investigación que deberían explorarse y que surgen a partir de esta investigación podrían estar enfocadas a, por ejemplo, conocer la prevalencia de depresión posparto en mujeres con el fenómeno y compararla con el conjunto de las púerperas; estudiar la posibilidad de dar lactancia con el pecho sano mientras no se haya comenzado la quimioterapia para aquellas mujeres con cáncer de mama y que solo tengan una mama afectada; o también, contrastar la relación entre la paridad y los niveles de ansiedad de aquellas mujeres embarazadas con cáncer.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

CAPÍTULO XII. Conclusiones de la investigación

El presente estudio ha pretendido contribuir a un mejor conocimiento de la experiencia del cáncer durante el embarazo desde el punto de vista de las mujeres afectadas. De los resultados del estudio, se pueden extraer las siguientes conclusiones generales en relación con las metacategorías encontradas.

Sobre *el proceso de la enfermedad*, se ha de dejar patente que ambas circunstancias, cáncer y embarazo, se condicionan la una a la otra cuando ocurren al mismo tiempo en la misma persona. Una mujer con cáncer durante el embarazo, tiene que hacer frente y adaptarse a dos eventos simultáneos críticos, que simbolizan el principio y el final de la vida, lo cual hace aflorar una evidente ambivalencia. A lo largo del proceso se desarrollan actitudes positivas y negativas hacia la enfermedad. Evitar el victimismo, refugiarse en los efectos positivos del embarazo y la crianza del bebé, tener afán de lucha, favorecer la visibilidad social de la enfermedad pese a la introversión que pueda aparecer, mantener los retos personales previos a la enfermedad e intentar disfrutar del instante presente, son ejemplos de actitudes positivas manifestadas por las mujeres durante la enfermedad. Con el cáncer, el proyecto vital de la mujer sufre un giro radical y entre algunas de sus consecuencias puede estar el que se sienta obligada a dar por concluida la posibilidad de tener más hijos.

En cuanto a *las repercusiones de la enfermedad sobre la vivencia de la maternidad*, la experiencia general de la maternidad se ve considerablemente afectada por la presencia del cáncer. De repente, el embarazo que es sinónimo de luz, de felicidad y de vida, se torna oscuro y se envuelve en continuas evocaciones a la muerte, la cual inunda los primeros pensamientos tras el diagnóstico. La despedida forzosa de algo que puede ser muy querido por la mujer como es la posibilidad de alimentar a su hijo con lactancia materna, genera también

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

sentimientos encontrados. Con frecuencia, existe una ruptura con el embarazo y el parto idealizado, lo que puede resultar muy doloroso para la mujer. Tras el nacimiento, la madre se ve separada de su bebé debido a las pruebas diagnósticas o los tratamientos. La separación física entre ambos origina el que se pueda producir en la madre una sensación de pérdida de protagonismo en la crianza de su propio hijo.

En relación a *la comunicación, información y atención recibida*, existen aspectos del cuidado profesional, además de la comunicación centrada en sus necesidades individuales, que la mujer valora positivamente: sentirse escuchada, las muestras de empatía y de respeto hacia ella, el trato individualizado, así como la comunicación dentro del equipo multidisciplinar que la atiende.

Sobre las *decisiones* a la que una mujer embarazada con cáncer debe hacer frente, se debe destacar que en ocasiones, la mejor decisión para el cáncer no es la más idónea para el embarazo, y viceversa. Las decisiones tomadas pueden generar en la mujer sentimientos de culpa y miedo por la responsabilidad de tener que velar también por la salud de su bebé, por lo que es necesario que la mujer sienta que posee toda la información para poder tomar decisiones informadas.

La *ambivalencia* ocupa también un lugar muy destacado en la vivencia del fenómeno. Las mujeres, y sus personas allegadas, experimentan el fenómeno aquí estudiado con una clara ambivalencia, ya que se producen en el mismo cuerpo dos situaciones antagónicas, que afecta a sus dimensiones biopsicosociales como ser humano.

En cuanto al *apoyo social, entorno familiar y entorno social*, se ha de destacar que el apoyo durante el proceso, que proviene fundamentalmente de la pareja, la familia y el entorno social, es de vital importancia para la adaptación a la enfermedad. La relación con los otros hijos es manejada con una comunicación directa, adaptada a las edades de los hijos, sobre la venida de un nuevo miembro a la familia y en especial sobre la enfermedad, ya que ambas

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

situaciones podrían alterar la convivencia familiar. La mujer muestra preocupación también por sus seres queridos, a quienes desea proteger para no causarles mayor dolor. El entorno social genera sentimientos ambivalentes en la mujer ya que a la vez que proporciona apoyo, puede causar daño por el enjuiciamiento a sus decisiones y por proyectar sobre ella la lástima que le profesa.

Finalizando con la última metacategoría descrita, la *trascendencia del fenómeno*, la vivencia del mismo puede suponer una ocasión de aprendizaje personal, al brindar una oportunidad de reflexión para intentar mejorar aquellos aspectos identificados como no satisfactorios para aquellas mujeres que hayan tenido la experiencia de presentar el diagnóstico de cáncer materno durante su embarazo.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

REFERENCIAS

- Aguirre, J.C., y Jaramillo, J.G. (2015). El papel de la descripción en la investigación cualitativa. *Cinta moebio*, (53), 175-189.
- Aktouf, O. (1992). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organizations*. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Alder, J., Bitzer, J., y Brédart, A. (2009). Prise en charge psycho-oncologique de la jeune femme enceinte confrontée au cancer. Psycho-oncological care for young women facing cancer and pregnancy. *Psycho-Oncology*, 3, 81-87. Doi 10.1007/s11839-009-0133-1
- Alonso, L.E. (1995). Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. En J.M. Delgado y J. Gutiérrez (coords.), *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales* (pp. 225-240). Madrid: Síntesis.
- Alsaawi, A. (2014). A critical review of qualitative interviews. *European Journal of Business and Social Sciences*, 3(4), 149-156.
- Alvarado, S., Guerra, H.G., Cupil, A.L., Calderillo, G., y Oñate L.F. (2011). Adaptación psicosocial en pacientes con cáncer colorrectal en quimioterapia o quimiorradioterapia. *Cirugía y Cirujanos*, 79(5), 439-446.
- Álvarez, C. y San Fabián J.L. (2012). La elección del estudio de caso en investigación educativa. *Gazeta De Antropología*, 28(1), artículo 14. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10481/20644>
- Álvarez-Gayou, J.L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México DF: Paidós.
- Amant, F., Han, S.N., Gziri, M.M., Vandenbroucke, T., Verhecke, M., & Van Calsteren, K. (2015). Management of cancer in pregnancy. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 29(5), 741-753.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Amezcuca, M. y Gálvez, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española De Salud Pública*, 76(5), 423-436.
- Amezcuca, M., y Hueso C. (2004). Cómo elaborar un relato biográfico. *Archivos de la Memoria*. Recuperado de <http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>
- Andersson, T.M., Johansson, A.L., Fredriksson, I., & Lambe, M. (2015). Cancer during pregnancy and the postpartum period: A population-based study. *Cancer*, 121(12), 2072-2077.
- Angen, M.J. (2000). Evaluating interpretive inquiry: Reviewing the validity debate and opening the dialogue. *Qualitative Health Research*, 10 (3), 378-395.
- Atkinson, R. (1998). *The Life Story Interview (Qualitative Research Methods Series, vol. 44)*. Thousand Oaks: Sage.
- Avis, N., Crawford, S., & Manuel, J. (2004). Psychosocial problems among younger women with breast cancer. *Psychooncology*, 13, 295-308.
- Báez, J. (2014). *El método cualitativo de investigación desde la perspectiva de marketing: el caso de las universidades públicas de Madrid*. (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid. Madrid.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(3), 505-520.
- Barfield, T. (ed) (2000). *Diccionario de antropología*. México DF: Siglo XXI editores.
- Barragán, A. (2005). *La experiencia del dolor crónico*. (Tesis doctoral). Escuela Nacional de Antropología e Historia. México.
- Barrón A. (1996). *Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Bengoechea, M. (7 de marzo de 2012). La sociedad cambia, la Academia, no. *El País*.

Recuperado de http://elpais.com/elpais/2012/03/07/mujeres/1331101860_133110.html

Benney, M. y Hughes, E. (1970). Of Sociology and the Interview. En Denzin, N. (coord),

Sociological Methods: A Sourcebook. (pp. 175-181). Chicago: Aldine.

Berliner, D.C. (2002). Educational research: The hardest science of all. *Educational*

Researcher, 31(8), 18-20.

Blake, E.A., Kodama, M., Yunokawa, M., Ross, M.S., Ueda, Y., Grubbs, B. & Matsuo, K.

(2015). Feto-maternal outcomes of pregnancy complicated by epithelial ovarian cancer:

a systematic review of literature. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and*

Reproductive Biology, 186, 97-105.

Blanco, R. (2011). Cáncer de mama y maternidad. *Enfermería global*, 10(22). Recuperado de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200002

Blasco, T., y Otero, L. (2008). Técnicas conversacionales para la recogida de datos en

investigación cualitativa: La entrevista (I). *Nure Investigación*. Recuperado de

www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/viewFile/408/399

Blumer, H. (1982). *El Interaccionismo simbólico, perspectiva y método*. Barcelona: Hora.

Bonilla E., y Rodríguez P. (1997). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en*

ciencias sociales. Santafé de Bogotá: Ediciones Uniandes.

Bonilla, A. (1998). Los roles de género. En J. Fernández (coord.), *Género y sociedad* (pp.

141-176). Madrid: Pirámide.

Boniol, M., Autier, P., Boyle, P., & Gandini, S. (2012). Cutaneous melanoma attributable to

sunbed use: systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal*. Recuperado

de <http://www.bmj.com/content/345/bmj.e4757>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Fecha: 29/06/2017 17:32:14

MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 19:05:11

MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 21:12:31

ERNESTO PEREDA DE PABLO
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

05/07/2017 20:24:00

- Brauer, M., Amann, M., Burnett, R.T., Cohen, A., Dentener, F., Ezzati M., ... Thurston, G.D. (2012). Exposure assessment for estimation of the global burden of disease attributable to outdoor air pollution. *Environmental Science & Technology*, 46(2), 652.
- Bryman, A. (2008). *Métodos de investigación social*. Oxford: Oxford University Press.
- Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la Investigación Cualitativa en Salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 473-482.
- Calderón, C. (2009). Evaluación de la calidad de la investigación cualitativa en salud: criterios, proceso y escritura. *Forum: Qualitative Social Research*, 10(2), Art. 17.
- Callihan, E.B., Gao, D., Jindal, S., Lyons, T.R., Manthey, E., Edgerton, S., ... Borges V.F. (2013). Postpartum diagnosis demonstrates a high risk for metastasis and merits an expanded definition of pregnancy-associated breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 138(2), 549-559.
- Carrera, D., Braña, B., Villa, M., y Vegas, E. (2011). Actitud positiva: Estrategia para superar el cáncer de mama: Relato de una superviviente. *Index de enfermería: Información Bibliográfica, Investigación y Humanidades*, 20(1), 124-126. Doi 10.4321/S1132-12962011000100026
- Carrillo, M., Leyva, J.M., Medina, J.L. (2011). El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. *Index de enfermería: Información Bibliográfica, Investigación y Humanidades*, 20(1-2), 96-100.
- Cassell, C. (2005). Creating the interviewer: identity work in the management research process. *Qualitative Research*, 5(2), 167-179.
- Checa, F. y Arjona, A. (1998). Las historias de vida como método de acercamiento a la realidad social. *Gazeta De Antropología*, (14). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10481/7548>

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Coffey, A., & Atkinson, P. (2003). Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación. Medellín: Editorial Universidad de Antioquía.
- Cohen, M., & Omery A. (2003). Escuelas de Fenomenología: implicaciones para la investigación. En: J. Morse (ed), *Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp. 160-182). Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Coleman, P.K., Reardon D.C., Strahan, T., & Cogle J.R. (2005). The psychology of abortion: a review and suggestions for future research. *Psychology and Health*, 20(2), 237–271.
- Collette, N. (2011). Arteterapia y cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 99. Doi 10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.7
- Comité Científico de Naciones Unidas sobre los Efectos de la Radiación Atómica. UN Scientific Committee on the Effects of Atomic Radiation (UNSCEAR). (2000). *Sources and Effects of Ionizing Radiation, Vol. I: Sources*. New York: UN.
- Comte, A. (2002) *Curso de filosofía positiva*. Madrid: Magisterio Español.
- Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC. (1995). *Tesaurus ISOC de Psicología*. Madrid: Centro de Información y Documentación Científica, CINDOC. Recuperado de: <http://digital.csic.es/bitstream/10261/35791/1/TesaurusPsicolog%c3%ada95.pdf>
- Costa, G. (2014). *Apoyo social percibido en pacientes con cáncer*. (Tesis doctoral inédita). Universitat Jaume I de Castellón.
- Couceiro A. (2004). Ética profesional y cuidados paliativos: en busca de la excelencia. En: A. Couceiro (ed), *Ética en cuidados paliativos*. (p.31-48) Madrid: Triacastela.
- Coyne, E., & Borbasi, S. (2006). Holding it all together: breast cancer and its impact on life for younger women. *Contemporary Nurse*, 23(2), 157–169.
- Cresswell, J. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Traditions*. Londres: Sage Publications.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Cunill, M., y Serdá, B.C. (2011). Características de la comunicación con enfermos de cáncer en el contexto sanitario y familiar. *Psicooncología*, 8(1), 65-79.
- Da Silva, M.L., Lieth, D., Mattar, R., & Yazaki, S. (2014). A dinâmica emocional de mulheres com câncer e grávidas. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 34(86) 151-170. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=94632921011>
- De Garay, G. (2001). *Cuéntame tu vida. Historia oral: historias de vida*. México DF: Instituto Mora.
- De la Cuesta, C. (2006). Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Nure Investigación*. Recuperado de: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/313>
- De Martel, C., Ferlay, J., Franceschi, S., Vignat, J., Bray, F., Forman, D., & Plummer., M. (2012). Global burden of cancers attributable to infections in 2008: a review and synthetic analysis. *The Lancet Oncology*, 13(6), 607-615.
- De Souza, R. (2011). La investigación-acción como herramienta de construcción del currículo social de la escuela. *EDUCAzônia*, 1(6), 75-86.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Londres: Sage.
- Deslauriers, J.P. (1991). *Investigacion cualitativa*. Montreal: McGraw-Hill.
- Dias, D., & Collet, N. (2012). Cancer among infants: adjustments in family life. *Texto & contexto enfermagem*, 21(2), 295-303.
- Díaz, J., Catalán, D., Fernández, M., y Granados, G. (2011) La comunicación y la satisfacción de las primíparas en un servicio público de salud. *Gaceta sanitaria*, 25(6), 483-489.
- Driessnack, M., Sousa, V.D., & Isabel, C.M. Revisión de diseños relevantes para enfermería: parte 2: diseños de investigación cualitativa. (2007). *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 684-688.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Eco, U. (1993). *Cómo se hace una tesis: técnicas y procedimientos de estudio, investigación y escritura*. Barcelona: Gedisa.
- Eibye, S., Kjaer, S.K., Mellekjaer, L. (2013). Incidence of pregnancy-associated cancer in Denmark, 1977-2006. *Obstetrics & Gynecology*, 122(3), 608–617.
- Eisinger, F., & Noizet, A. (2002). Breast cancer and pregnancy: decision making and the point of view of the mother. *Bulletin du Cancer*, 89(9), 755-757.
- Espina, C., Straif, K., Friis, S., Kogevinas, M., Saracci, R., Vainio, H., & Schüz J. (2015). European Code against Cancer 4th Edition: Environment, occupation and cancer. *Cancer Epidemiology*, Supl. 1, S84-92.
- Fallowfield, L., & Jenkins, V. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1592-1599.
- Farrell, M. (2002). Breaking Bad news. En: Shaw, T., & Sanders, K. (ed) *Foundation of Nursing Studies Dissemination Series*. 1(2), 1-4. Londres: FNSDS.
- Fernández, A. (2004). Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos. *Psicooncología*, 1(2-3), 169-180.
- Fernández, B., Jorge, V., Sánchez, C.M., y Béjar, E. (2016). Atención psicológica para pacientes con cáncer y sus familiares: ¿qué nos encontramos en la práctica clínica? *Psicooncología*, 13(2-3), 191-204.
- Ferrere, R., & Wendland, J. (2013). When motherhood meets cancer: mutual influence of two antagonistic processes. *Psycho-Oncology*, 7(3), 163-168.
- Firth, A. Cadavid T. (trad.). (2010). Etnometodología. *Discurso & Sociedad*, 4(3), 597-614.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Fuentes, I. y Blasco, T. (2012). Factores predictores de la adaptación a la enfermedad en pacientes recién diagnosticadas de cáncer de mama que acuden a un servicio de psicooncología. *Anales De Psicología*, 28(3), 736-742.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Fuentes, S. (2015). *Comunicación en cáncer: análisis de las preocupaciones y de los recursos de los padres recién diagnosticados al comunicar la enfermedad a sus hijos*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Autónoma de Barcelona.
- Fundación para la Excelencia y Calidad Oncológica. Recuperado de <https://www.fundacioneco.es/wp-content/uploads/2014/04/1.Generalidades.pdf>
- Gacek, C.M. (2009). Conceiving “pregnancy”. U.S. dictionaries and their definitions of “conception” and “pregnancy”. *Family Research Council*. Recuperado de <http://downloads.frc.org/EF/EF09D12.pdf>
- Gaete, R.A. (2014). Reflexiones sobre las bases y procedimiento de la teoría fundamentada. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 25(48), 149-172.
- Galanti, G. (2000). An introduction to cultural differences. *Culture and Medicine. West Journal of medicine*, 172(5), 335-336.
- García-Conde, A., Miaja, M., Romero, R., Ibáñez, E., y Soriano, J. (2016). Propiedades psicométricas del cuestionario de afrontamiento al estrés para pacientes oncológicos (CAEPO). *Psicooncología*, 13(2-3), 271-284.
- Garfinkel, H. (2006): *Estudios de etnometodología*. Barcelona: Anthropos. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/59886604/Harold-Garfinkel-Estudios-en-Etnometodologia>
- Gavin, N.I., Gaynes, B.N., Lohr, K.N., Meltzer-Brody, S., Gartlehner, G., Swinson T. (2005) Perinatal depression: a systematic review of prevalence and incidence. *Obstetrics and Gynecology*. 106(5 Pt 1), 1071-1083.
- Gil, F., Costa, G., Pérez, F.J., Salamero, M., Sánchez, N., y Sirgo, A. (2008). Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en pacientes con cáncer. *Medicina Clínica*, 130(3), 90-92.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Gil, R.M. (2016). Las experiencias de las mujeres durante el embarazo a partir del análisis del discurso. *Musas*, 1(1), 63-81.
- Giorgi, A. (1997). The theory, Practice and Evaluation of the Phenomenological Methods as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235-260.
- Gjerdingen, D.K., & Yawn B.P. (2007). Postpartum depression screening: importance, methods, barriers, and recommendations for practice. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 20(3), 280-288.
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Glynn, T., Seffrin, J.R., Brawley, O.W., Grey, N. & Ross, H. (2010). The Globalization of Tobacco Use: 21 Challenges For The 21st Century. *A Cancer Journal for Clinicians*, 60, 50-61. Doi 10.3322/caac.20052
- Gómez, J.M. (1989). *El apriori del mundo de la vida: fundamentación Fenomenológica de una ética de la ciencia y de la técnica*. Barcelona: Anthropos.
- Gómez, M.M., y Lagoueyte M.I. (2012) El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. *Avances de enfermería*, 30(1), 32-41.
- González, J. (1996). La antropología y la etnografía educativas. Aportaciones teóricas y metodológicas. *Teoría de la Educación. Revista interuniversitaria*, 8, 151-173.
- Recuperado de: http://www.researchgate.net/profile/Jose_Gonzalez-Monteagudo/publication/261472381_La_antropologa_y_la_etnografa_educativas_Aportaciones_tericas_y_metodologicas/links/53debefc0cf216e4210c56bc.pdf?inViewer=true&pdfJsDownload=true&disableCoverPage=true&origin=publication_detail
- González, M.T. (2004). *Cuestionario de afrontamiento al estrés para pacientes oncológicos*. Madrid: TEA Ediciones.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

González, V.Y., Maciel, L.Á., Barajas B.A., López, N.E., y Königsberg, M. (2015).

Involvement of phenotype secretor of senescent cells in the development of cancer, aging and the diseases associated with age. *Gaceta médica De México*, 151(4), 491.

Goodell, L.S., Stage, V.C., & Cooke, N.K. (2016). Practical qualitative research strategies:

Training interviewers and coders. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 48(8), 578-585. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jneb.2016.06.001>

Gracia, D. (2000). El futuro del nuevo modelo de relación clínica. *Dimensión Humana*, 4, 3.

Grande, J., Herrero, S., y Miño, M. (2007). Cáncer y embarazo. En J.M. Bajo, J.C. Melchor, y

L.T. Mercé (ed), *Fundamentos de obstetricia* (pp. 651-660). Madrid: SEGO.

Grawitz, M. (1984). *Métodos y técnicas de las ciencias sociales*. México DF: Editia

Mexicana.

Guba, E. G. (1981). Criteria for Assessing the truthworthiness of naturalistic inquiries.

ERIC/ECTJ Annual Review Paper, 29(2), 75-91.

Habermas, J. (2000). *Teoría y praxis*. Madrid: Tecnos.

Hammersley, M. & Atkinson, P. (1994): *Etnografía: Métodos de investigación*. Barcelona:

Paidós.

Hamui, A. (2015). La pregunta de investigación en los estudios cualitativos. *Investigación en*

educación médica, 5(17), 49-54.

Han, S.N., Kesic, V.I., Van Calsteren, K., Petkovic, S., & Amant F. (2013). ESGO ‘Cancer in

Pregnancy’ Task Force. Cancer in pregnancy: a survey of current clinical practice.

European Journal Of Obstetrics Gynecology And Reproductive Biology, 167(1), 18-23.

Han, S.N., Lotgerink, A., Gziri, M.M., Van Calsteren, K., Hanssens, M., & Amant F. (2012).

Physiologic variations of serum tumor markers in gynecological malignancies during

pregnancy: a systematic review. *BioMedCentral Medicine*, 10(86).

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Hanahan, D., & Weinberg R.A. (2011). Hallmarks of cancer: the next generation. *Cell*, 144(5), 646-74.
- Harrison P. Psychosocial impact of a cancer diagnosis during pregnancy. (2013). *Nursing for Women's Health*, 17(5), 437-42.
- Hatem, A. (2016). *Managing Cancer during Pregnancy*. Cham: Springer International Publishing.
- Henry, M., Huang, L.N., Sproule, B.J., & Cardonick, E.H. (2012). The psychological impact of a cancer diagnosed during pregnancy: determinants of long-term distress. *Psychooncology*, 21(4), 444-450.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, L. (2010). *Metodología de la investigación*. (5ª ed). México DF: McGraw-Hill.
- Herrero, R., y Guardia, P. (2016). "Yo adelante". La lucha contra un cáncer de mama avanzado diagnosticado durante el embarazo. *Index de Enfermería: Información Bibliográfica, Investigación y Humanidades*, 25(4), 278-282.
- Hoffmann, F.S., Müller, M.C. & Rubin, R. (2006). A mulher com câncer de mama: apoio social e espiritualidade. *Mudanças: Psicologia da Saúde*, 14(2), 143-150.
- Holstein, J.A., & Gubrium, J.F. (1994). Phenomenology, Ethnomethodology, and Interpretative Practice. En: N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (ed), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 262-272). Thousand Oaks: Sage.
- Houghton, C.E., Casey, D., Shaw, D. & Murphy, K. (2010). Ethical challenges in qualitative research: examples from practice. *Nurse Research*, 18(1), 15-25.
- Husserl, E. (2002). *Investigaciones Lógicas*. Madrid: Alianza.
- Hutchings, S., Cherrie, J.W., Van Tongeren, M., & Rushton L. (2012). Intervening to reduce the future burden of occupational cancer in Britain: what could work? *Cancer prevention research*, 5(10), 12-13.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

Instituto Americano para la Investigación del Cáncer. World Cancer Research Fund /

American Institute for Cancer Research. (2007). *Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective*. Washington DC: AICR.

Instituto Canario de Investigación del Cáncer. Decálogo contra el cáncer. Recuperado el 17 de julio de 2016 de <http://www.icic.es/1-docs/es/2011/actos-divulgativos/decalogo-contra-el-cancer-ICIC.pdf>

Instituto Nacional del Cáncer, *National Cancer Institute*. (2015a). Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion>

Instituto Nacional del Cáncer, *National Cancer Institute*. (2015b). Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento>

Ives, A., Longman, G., Saunders, C., & White K. (2007). The psychosocial issues for women diagnosed with breast cancer who have a concurrent pregnancy or want the option of a subsequent pregnancy. *Breast Cancer Research and Treatment*, 106, Supl. 75-76.

Ives, A., Musiello, T., & Saunders C. (2012). The experience of pregnancy and early motherhood in women diagnosed with gestational breast cancer. *Psychooncology*, 21(7), 754-761.

Ivkov, R. (2013). Magnetic nanoparticle hyperthermia: a new frontier in biology and medicine? *International Journal of Hyperthermia*, 29(8), 703-705.

Janesick, V. (17 abril, 2016). *Dr. Valerie Janesick on Qualitative Methods of Research*. [Archivo de video] Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=-s4fgu6fKJ0>

Janesick, V. (1998). The Dance of Qualitative Research Design. Metaphor, Methodolatry and Meaning. En N. Denzin y Y. Lincoln (cords.) *Strategies of Qualitative Inquiry*. Londres: Sage.

Janz, N.K., Wren, P.A., Copeland, L.A., Lowery, J.C., Goldfarb, S.L., & Wilkins E.G. (2004). Patient-physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 3091–3098.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Johansson, A.L., Andersson, T.M., Hsieh, C.C., Jirstrom, K., Dickman, P., Cnattingius, S., & Lambe, M. (2013). Stage at diagnosis and mortality in women with pregnancy-associated breast cancer (PABC). *Breast Cancer Research and Treatment, 139*(1), 183-192.
- Kal, H.B., & Struikmans, H. (2005). Radiotherapy during pregnancy: fact and fiction. *The Lancet Oncology, 6*(5), 328-333.
- Kazmer, M. & Xie, B. (2008). Qualitative interviewing in internet studies: Playing with the media, playing with the method. *Information, Communication & Society, 11*(2), 257-278. Doi: 10.1080/13691180801946333
- Keim, J., Baernholdt, M., Erickson, J.M., Ropka, M.E., Schroen A.T., & Steeves R.H. (2013). Blogging through cancer: Young women's persistent problems shared online. *Cancer nursing, 36*(2), 163-172.
- Lakatos, I. (1989). *La metodología de los programas de investigación científica*. Madrid: Alianza.
- Lara, I., Ramnarine, S., & Lansang, P. (2013). Treatment of childhood psoriasis with phototherapy and photochemotherapy. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics, 29*(7), 25-33.
- LeCompte, MD. (1995). Un matrimonio conveniente: diseño de Investigación cualitativa y estándares para la evaluación de programas. *Revista electrónica de Investigación y evaluación educativa, 1*(1), recuperado de <http://www.uv.es/RELIEVE/v1/RELIEVEv1n1.htm>
- Lee Pike, K. (1967). *Language in relation to a unified theory of structure of human behavior*. (2ª ed). Paris: Mouton.
- Lee, Y.Y., Roberts, C.L., Dobbins, T., Stavrou, E., Black, K., Morris, J., & Young, J. (2012). Incidence and outcomes of pregnancy-associated cancer in Australia, 1994-2008: a

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- population-based linkage study. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 119(13), 1572–1582.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: Sage Publications.
- López, R., y Deslauriers, J.P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, (61). Recuperado de <http://vufind.uniovi.es/Record/ir-ART0000443769/Details>
- Mace, G. (1988). *Guide d'élaboration d'un projet de recherche*. Québec: Les presses de l'Université Laval.
- Madaras, L., Kovacs, K.A., Szasz, A.M., Kenessey, I., Tokes, A.M., Szekely B, ... Kulka, J. (2014). Clinicopathological features and prognosis of pregnancy associated breast cancer: a matched case control study. *Pathology and Oncology Research*, 20(3), 581–590.
- Malca, B. (2005). Psicooncología: Abordaje emocional en oncología. *Persona y bioética*, 2(25), 64-67.
- Martínez, M. (2004). *Ciencia y Arte en La Metodología Cualitativa*. México DF: Trillas.
- Martínez, P. (2008). *Cualitativa-mente: Los secretos de la investigación cualitativa*. Madrid: ESIC.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). *Métodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.
- Mays, N., Pope, C. (1995). Rigor and qualitative research. *British Medical Journal*. 3(11), 109-112.
- McKernan, J. (2001). *Investigación-acción y currículo*. Madrid: Morata.
- Mejía J. (2011). Problemas centrales del análisis de datos cualitativos. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, 1(1), 47-60.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad español. (2011). Documento de análisis de situación de las terapias naturales. Recuperado el 7 de marzo de 2017 de <http://www.mspsi.gob.es/novedades/docs/analisisSituacionTNatu.pdf>
- Monje, C.A. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa*. Neiva: Universidad Surcolombiana.
- Monleón, J., Goberna, L., y Monleón, F.J. (2006). Cáncer y gestación. *Clínica e Investigación en Ginecología y Obstetricia*, 33(3), 80-92.
- Morgan, D.L. (1998). Practical strategies for combining qualitative and quantitative methods: applications to health research. *Qualitative Health Research*, 8(3), 362-376.
- Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H., Mukaiyama T, ... Uchitomi, Y. (2004). Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Annals of Oncology*. 15(10), 1551-1557.
- Moro L. (1997) Variables que influyen en la respuesta psicológica al diagnóstico de cáncer. *Iberpsicología: Revista Electrónica de la Federación española de Asociaciones de Psicología*, 2(1). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=301242>
- Moro, L., Kern, E., y González, M. (2014). El proceso de comunicación en oncología: Relato de una experiencia. *Psicooncología*, 11(2-3), 403-418.
- Morse, J. & Richards, L. (2002) *Read me First. For a User's Guide to Qualitative Methods*. Londres: Sage Publications.
- Morse, J. (1994). Designing funded qualitative research. En N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (ed) *Handbook of Qualitative Research* (pp. 220-235). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Morse, J. (2000). Determining sample size. *Qualitative health research*, 10(3). Doi 10.1177/104973200129118183

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Moyser, G. (1988). "Non-standardized interviewing in elite research", en R.G. Burgess (coord.), *Studies in qualitative research* (pp. 109-136). Greenwich: JAI Press.
- Mukherjee, S. (2010). *El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer*. Barcelona: Taurus.
- Muñoz, A. (2004). *Cáncer: genes y nuevas terapias*. Madrid: Hélice.
- Murray, C., & Sixsmith, J. (1998). E-mail: a qualitative research medium for interviewing? *International Journal of Social Research Methodology*, 1(2), 103-121.
- Navarro, E., Limonero, J., y Maté, J. (2010). Necesidades de comunicación e información en el paciente oncológico superviviente. *Psicooncología*, 7(1), 127-141.
- Neipp, M.C., López, S., Terol, M.C., y Pastor MA. (2009). Cambios en las creencias de control, status emocional y adaptación psicosocial en mujeres con cáncer de mama. *Anales de Psicología*, 25(1), 36-43.
- Nilsen, A. (2015). Psychosocial challenges of pregnancy associated breast cancer. *Oncology Nurse Advisor*, 43-44. Recuperado de <http://www.oncologynurseadvisor.com/from-cancercare/psychosocial-challenges-of-pregnancy-associated-breast-cancer-pabc/article/402463/>
- Noreña, A., Alcaraz, N., Guillermo, J., y Rebolledo, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichán*, 12(3), 263-274.
- Novick, G. (2008). Is there a bias against telephone interviews in qualitative research? *Research in Nursing & Health*, 31(4), 391-398. Doi 10.1002/nur.20259
- Nunkoosing, K. (2005). The problems with interviews. *Qualitative health research*, 15(5), 698-706.
- Oiler, C. (1986). Phenomenology: The method. En: P. Munhall & C. Oiler (ed), *Nursing Research: a qualitative perspective* (pp. 69-84). Norwalk: Appleton Century Crofts.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Ong, L.M., Visser, M.R., Lammes, F.B. & de Haes, J.C. (2000). Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient education and counselling*, 41(2), 145-156.
- Oprisan, E., & Zivari, M. (2014). Psychological Implications of Cancer Treatment in Pregnancy. *Revista Romaneasca pentru Educatie Multidimensionala*, 6(2), 29-38.
- Organización Mundial de la Salud, International Agency for Research on Cancer. (2002). *IARC Handbooks of cancer prevention. Weight control and physical activity*, (6). Geneva: World Health Organization.
- Organización Mundial de la Salud. International Agency for Research on Cancer. (2010). *IARC monographs on the evaluation of carcinogenic risks to humans. Alcohol consumption and ethyl carbamate*, vol. (96). Lyon: World Health Organization.
- Pantoja, L., y Ortiz, J. (2008). Comunicación al paciente oncológico del diagnóstico y posibilidades terapéuticas. *Archivos de Bronconeumología*, 44(6), 341-342.
- Parekh, N., Chandran, U., & Bandera, E.V. (2012). Obesity in cancer survival. *Annual Review of Nutrition*, 32, 311-342.
- Pasquini, M., & Biondi, M. (2007). Depression in cancer patients: a critical review. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 3(2). Doi: 10.1186/1745-0179-3-2
- Pastor, S.M. (2011). La ética en la investigación cualitativa en salud. *Archivos de la Memoria*. Recuperado de <http://www.index-f.com/memoria/8/8400.php>
- Patton, M.Q. (1980). *Qualitative evaluation methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Patton, M.Q. (1988). *How to Use Qualitative Methods in Evaluation*. Newbury Park-California: Sage.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. (2ª ed). (pp. 69-186) Newbury Park: Sage Publications Inc.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Patton, M.Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. Part II. *HSR: Health Services Research*, 34(5), 1189-1208.
- Paz, C., Artieta, I., Grandes, G., Espinosa, M., Gaminde, I., y Payo, J. (2016). Necesidades percibidas por las mujeres respecto a su maternidad. Estudio cualitativo para el rediseño de la educación maternal. *Atencion Primaria*, 48(10), 657-664.
- Pearce M.S., Salotti, J.A., Little, M.P., McHugh, K., Lee, C., Kim, K.P., ... Berrington, A. (2012). Radiation exposure from CT scans in childhood and subsequent risk of leukaemia and brain tumours: a retrospective cohort study. *The Lancet*, 380(9840), 499-505.
- Pentheroudakis, G., & Pavlidis N. (2006). Cancer and pregnancy: poena magna, not anymore. *European Journal of Cancer*, 42(2), 126-140.
- Pérez, G. (1994). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla.
- Pérez, L., y Carmona, D. (2005). Información sobre el diagnóstico y tratamiento del cáncer cérvico-uterino y satisfacción con la atención médica. *Psicología y Salud*, 15(1), 85-95.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *The Journals of Gerontology*, 61, 33-45.
- Preston, D., Pierce, D., Shimizu, Y., Cullings, H., Fujita, S., Funamoto, S., & Kodama, K. (2004). Effect of recent changes in atomic bomb survivor dosimetry on cancer mortality risk estimates. *Radiation Research*, 162(4), 377-389.
- Puerto, H.M., y Gamba, H.A. (2015). La comunicación del diagnóstico de cáncer como práctica saludable para pacientes y profesionales de la salud. *Revista Cuidarte*, 6(1), 964-969.
- Pujadas, J. (1992). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en las ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Raich, R.M. (2000). ¿Qué es la imagen corporal? En: R.M. Raich (ed), *Imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo* (pp. 17-26). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Raphael-Leff, J. (1991). *Psychological processes of childbearing*. London: Chapman & Hall.
- Rhee, Y.S., Yun, Y.H., Park, S., Shin, D.O., Lee, K.M., Yoo, H.J., & Kim, N.S. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. *Journal of Clinical Oncology*. Doi 10.1200/JCO.2007.15.3957.
- Rich, J.W., Kleinman, K., Abrams, A., Harlow, B.L., McLaughlin, T.J., Joffe, H., & Gillman, M.W. (2006). Sociodemographic predictors of antenatal and postpartum depressive symptoms among women in a medical group practice. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 60(3), 221-227.
- Rivera, M. (2001), *La comprobación científica*. México DF: Trillas.
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*. 18(52), 39-49.
- Robson, C. (2011). *Real world research: a resource for users of social research methods in applied settings*. Chichester: Wiley.
- Rodrigues, A., Pérez, J., y Brito, A. (2004). La vinculación afectiva prenatal y la ansiedad durante los últimos tres meses del embarazo en las madres y padres tempranos. Un estudio preliminar. *Anales de psicología*, 20(1), 95-102.
- Rodríguez, G., Gil, J. y García E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Ediciones Aljibe.
- Rodríguez, I., Valdés, Y., y Proveyer, S. (2004). Citostáticos: medicamentos riesgosos. *Revista Cubana de Medicina*, 43(2-3). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232004000200009
- Rodríguez, J., Pastor, M., y López, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5(Supl.), 349-372.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Rodríguez, M., y Medina, J.L. (2014). Entre la complejidad y el arte: el análisis de datos en cualitativa. *Index de Enfermería: Información Bibliográfica, Investigación y Humanidades*, 23(3), 157-161.
- Rodríguez, M.M., Portero, E., Martínez, J.D., Rodríguez, M.L., Rodríguez, C.D., y Ferre, M.A. (2008). El debate entre investigación cualitativa y cuantitativa y su impacto en la práctica enfermera. *TEMPUS VITALIS: Revista Electrónica Internacional para el cuidado del paciente crítico*, 8(1), 17-24.
- Rosenthal, M. (2016). Qualitative research methods: Why, when, and how to conduct interviews and focus groups in pharmacy research. *Currents in Pharmacy Teaching and Learning*, 8, 509-516. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.cptl.2016.03.021>
- Rubertsson, C., Wickberg, B., Gustavsson, P., & Rådestad, I. (2005). Depressive symptoms in early pregnancy, two months and one year postpartum-prevalence and psychosocial risk factors in a national Swedish sample. *Archives of Women's Mental Health*, 8(2), 97-104.
- Ruiz, A., y Perestelo, L. (2012). Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26(Supl.1), 158-161.
- Salamanca, A.B. (2006). La investigación cualitativa en ciencias de la salud. *Nure Investigación*. Recuperado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/288>
- Salani, R., Billingsley, C.C., & Crafton, S.M. (2014). Cancer and pregnancy: an overview for obstetricians and gynecologists. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 211(1), 7-14.
- Sale, J.E., Lohfeld L.H., & Brazil, K. (2002). Revisiting the quantitative-qualitative debate: implications for mixed-methods research. *Quality & Quantity*, 36, 43-53.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Sandín, M.P. (2000) Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. *Revista de Investigación Educativa*, 18(1), 223-242.
- Sandoval, C.A. (1996). *Investigación cualitativa*. Bogotá: ICFES.
- Santiago, J. (2007). El color de las emociones. *Ciencia Cognitiva: Revista Electrónica De Divulgación*, 1(1), 1-2.
- Santos, M.A. (1990). *Hacer visible lo cotidiano: Teoría y práctica de la evaluación cualitativa de los centros escolares*. Madrid: Akal.
- Schmitt, F., Jyrkkiö, S., Tamminen, T., & Piha, J. (2010). Cancer during pregnancy: Two case studies. *Infant Mental Health Journal*, 31(1), 71-93.
- Schneider, J., Pizzinato, A., y Calderón, M. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología*, 33(2). Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0254-92472015000200008&lng=es&nrm=iso
- Schou, I., Ekeberg, O., Sandvik, L., Hjerstad, M.J., & Ruland, C.M. (2005). Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general population. *Quality of life research*, 14(8), 1813-1823.
- Schover, L.R. (2000). Psychosocial issues associated with cancer in pregnancy. *Seminars in Oncology*, 27(6), 699-703.
- Secoli, S. (2005). El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial. *Index de enfermería: Información Bibliográfica, Investigación y Humanidades*, 14(51), 34-39.
- Silva, M., y Faria, M. (2005). Diagnóstico de câncer de mama, sentimentos, comportamentos e expectativas de mulheres. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 7(1), 81-86.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Smith, L.H., Danielsen, B., Allen, M.E., & Cress R. (2003). Cancer associated with obstetric delivery: results of linkage with the California cancer registry. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 189(4), 1128-1135.
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2007). *Glosario del cáncer*. Barcelona: Aula Medicina y Conocimiento.
- Sontag, S. (1990). *Illness as metaphor and AIDS and Its Metaphors*. Nueva York. Picador.
- Soriguer, F.J. (1999). Cuando el médico decide por el paciente. En: A. Couceiro (ed), *Bioética para clínicos* (pp. 127-132). Madrid: Triacastela
- Stake, R.E. (2005). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Stensheim, H., Moller, B., van Dijk, T., & Fossa, S.D. (2009). Cause specific survival for women diagnosed with cancer during pregnancy or lactation: a registry-based cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, 27(1), 45-51.
- Stewart, B.W. (2014). En B.W. Stewart (ed), *World cancer report 2014*. Geneva: World Health Organization.
- Stewart, C.J. (2010): *Interviewing: Principles & Practices*. India: McGraw-Hill Education Pvt.
- Strasser, K., Ramchandani, R., Fan, L., Li, J., Hurlbert, M., Finkelstein, D., ... Goss, P.E. (2015) Pregnancy-associated breast cancer in women from Shanghai: risk and prognosis. *Breast Cancer Research and Treatment*, 149(1), 255–261.
- Strauss, A.L. & Corbin, J.M. (2002). *Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. Antioquía: Universidad de Antioquia.
- Swearingen P. (2008). *Manual de ENFERMERÍA MÉDICO-QUIRÚRGICA. Intervenciones enfermeras y tratamientos interdisciplinarios*. (6ª ed.) Barcelona: Elsevier.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Taylor, S.J., & Bogdan, R. (2000): *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. (3ª ed.) Barcelona: Paidós.
- Toledano, C., Maldonado, V., y Bajo, J.A. (2007). Enfermedades del sistema nervioso y Psicopático durante la gestación. En J.M. Bajo, J.C. Melchor y L.T. Mercé (ed), *Fundamentos de obstetricia* (pp. 635-639). Madrid: SEGO.
- Vallés, M. (2007). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación Educativa y Experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad*. Barcelona: Idea Books.
- Vandenbroucke, T., Han, S.N., Van Calsteren, K., Wilderjans, T.F., Van den Bergh, B.R., Claes, L., & Amant, F. (2016). Psychological distress and cognitive coping in pregnant women diagnosed with cancer and their partners. *Psychooncology, 1* (7). Doi 10.1002/pon.4301.
- Vargas, X. (2011). *¿Cómo hacer investigación cualitativa? Una guía práctica para saber qué es la investigación en general y cómo hacerla, con énfasis en las etapas de la investigación cualitativa*. Jalisco: Etxeta.
- Vázquez, J.P., López, S., Martín, M. (2004). Linfedema. En: C. Camps, J. Carulla, A. Casas, M. González, J. Sanz, V. Valentín (ed) *Manual de Cuidados Continuos* (pp. 379-390). Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica, Sección de cuidados continuos. Pfizer Oncology.
- Vidal, M. y Rivera, N. (2007). Investigación-acción. *Revista Cubana De Educación Medica Superior, 21*(4). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412007000400012
- Vieira, C., Lopes, M., Baena, M.H., Shimo, A. (2007). Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 41*(2), 311-316.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

- Vivar, C., Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., y Luis, C. (2010). La teoría fundamentada como metodología de investigación cualitativa en enfermería. *Index De Enfermería: Información Bibliográfica, Investigación y Humanidades*, 19(4), 283-288.
- Vivar, C., Canga, N., McQueen, A., & Whyte, D. (2013). Primeros pasos en la investigación cualitativa: desarrollo de una propuesta de investigación. *Index de Enfermería: Información Bibliográfica, Investigación y Humanidades*, 22(4), 222-227.
- Voulgaris, E., Pentheroudakis, G., & Pavlidis, N. (2011). Cancer and pregnancy: a comprehensive review. *Surgical Oncology*, 20(4), 175-185.
- Wengraf, T. (2001). *Qualitative Research Interviewing. Biographic, narrative and semistructured methods*. Londres: Sage.
- Whittemore, R., Chase, S., & Mandle, C. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11, 522-537. En C. Calderón (2009). Evaluación de la calidad de la investigación cualitativa en salud: criterios, proceso y escritura. *Forum: Qualitative Social Research*. 10(2), Art. 17.
- Yurek, D., Farrar, W., & Andersen, B.L. (2000). Breast cancer surgery: Comparing surgical groups and determining individual differences in postoperative sexuality and body change stress. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(4), 697-709.
- Zanetti, R., Tschudin, S., Lapaire, O., Holzgreve, W., Wight, E., & Bitzer J. (2006). Psychological management of pregnancy-related breast cancer. *Breast*, 15(Supl.2), s53-s59.
- Zayas, P.M. (2010). *El rombo de las investigaciones de las ciencias sociales*, Edición electrónica gratuita. Recuperado de www.eumed.net/libros/2010e/822/
- Zoucha R. La utilización de métodos cualitativos en enfermería. (1999). *Cultura de los Cuidados: Revista de enfermería y humanidades*, (6), 80-90.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

ANEXOS

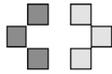
En esta sección se incluyen las autorizaciones del Hospital General de La Palma, el Hospital Universitario de Canarias y el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, así como los modelos de consentimiento informado aprobados por las diferentes Comisiones de Ética e Investigación Clínica de dichos hospitales.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00



Servicio Canario de Salud
Hospital General de La Palma
Breña Alta. La Palma

CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DE CENTRO

Dña. Mercedes Coello, Gerente de los Servicios Sanitarios del Área de Salud de La Palma, vista la autorización de la Subcomisión de Ética e Investigación del Hospital General de La Palma,

CERTIFICA

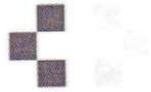
Que conoce el estudio propuesto por D. Nicolás Fernández García, titulado: “Experiencias de mujeres ante el diagnóstico de cáncer materno durante su embarazo.”

Que entiende que consiste en un estudio observacional y no conlleva ningún riesgo para los pacientes y que **acepta** la realización de dicho estudio en el Área de Salud de La Palma, nombrando a D. Nicolás Fernández García coordinador del Proyecto.

Lo que firma en La Palma, a lunes, 03 de octubre de 2016

Este documento ha sido firmado electrónicamente por:	
MERCEDES COELLO FERNANDEZ-TRUJILLO - GERENTE DE SERVICIOS SANITARIOS	Fecha: 03/10/2016 - 13:19:28
En la dirección https://sede.gobcan.es/sede/verifica_doc puede ser comprobada la autenticidad de esta copia, mediante el número de documento electrónico siguiente: 0eyUIWN1qnJvPMgo-__jbd5Z7NBX05LGW7	
El presente documento ha sido descargado el 03/10/2016 - 13:29:43	

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección https://sede.ull.es/validacion/	
Identificador del documento: 971623	Código de verificación: jcNF98n2
Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00



12 de diciembre de 2016

CEIC Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria

J. Aristides de León Gil
Secretario del CEIC Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria en su reunión del día 22/11/2016, acta 10/16 ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio:

Título: "Experiencias de mujeres ante el diagnóstico de cáncer materno durante su embarazo."

Código Interno: PI-55/16

Investigador principal: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA

2º. Considera que:

- Se respetan los principios éticos básicos y es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.
- Se cumple la legislación aplicable.

3º. Por lo que este CEIC emite un **Aprobado**

Lo que firmo en Santa Cruz de Tenerife, a 12 de diciembre de 2016

Fdo: J. Aristides de León Gil

Servicio Canario de la Salud
Hospital Ntra. Sra. de Candelaria
Comité Ético de Investigación Clínica
Secretario Técnico
J. Aristides de León Gil



Secretario del CEIC Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00



El estudio de investigación titulado: “Experiencias de mujeres ante el diagnóstico de cáncer materno durante su embarazo.”, con código 2016_23, del que es Investigador Principal D. NICOLAS FERNANDEZ GARCIA, ha sido evaluado por el Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario de Canarias en su sesión del **29 de septiembre de 2016**, y considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del Protocolo con los objetivos del estudio.

El procedimiento para obtener el consentimiento informado, incluyendo la hoja de información para los sujetos y el consentimiento informado, **versión 2, fecha 17 de septiembre de 2016**, es adecuado.

La capacidad del Investigador y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo el estudio y no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Por todo ello, el Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario de Canarias **Autoriza** la realización de este estudio.

La Laguna, a 29 de septiembre de 2016.

Firmado:



Dra. CONSUELO MARIA RODRIGUEZ JIMENEZ
Secretaría del Comité de Ética de la Investigación
Hospital Universitario de Canarias

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE. La Palma.

TÍTULO DEL ESTUDIO: EXPERIENCIAS DE MUJERES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER MATERNO DURANTE SU EMBARAZO.

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Nicolás Fernández García
Matrón, Servicio de Partorio del Hospital General de La Palma
Email: [REDACTED]

CENTRO: Hospital General de La Palma

INTRODUCCION

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente. Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con el equipo que la atiende ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

La asociación de cáncer y embarazo es afortunadamente bastante infrecuente. Se estima que una de cada 1000/1500 mujeres que logran tener un recién nacido vivo han sido diagnosticadas de cáncer durante el embarazo, aunque este número puede variar entre investigadores. Pese a ser tan poco frecuente, es una situación estresante y preocupante tanto para la mujer como para el equipo que la atiende. El presente estudio tiene como objetivo conocer las experiencias personales de aquellas mujeres que fueron diagnosticadas de cáncer durante el embarazo quienes, mediante la realización de entrevistas, nos darán su testimonio sobre aquellos sentimientos, experiencias, pensamientos y vivencias que les surgieron a partir del diagnóstico.

La información que nos ofrezca, será utilizada para conocer cómo reaccionan las personas ante estos hechos, para comprender sus preocupaciones, para escuchar su voz y puede servirnos también para mejorar desde su punto de vista la actuación del equipo que la atiende, si fuese necesario.

Para lograr recoger la información necesaria, será necesario realizar entrevistas personales. Las entrevistas suelen durar en torno a una hora, se realizarán por medio del investigador principal y en un lugar convenido con usted. Para no perder ningún detalle, utilizaremos una grabadora para conservar la información. La información que nos ofrezca será después transcrita a ordenador y analizada por el investigador, ayudándose de programas informáticos para sacar las conclusiones del estudio.

Está previsto que las mujeres interesadas en participar, alrededor de diez mujeres, puedan estar ofreciendo sus testimonios en el segundo semestre de 2016 y las conclusiones estar listas a finales de 2017.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo el investigador principal/colaboradores podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones en caso de urgencia médica o requerimiento legal, como marca la ley.

El acceso a su información personal quedará restringido al investigador principal/colaboradores, autoridades sanitarias, al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el investigador, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y, puede exigir la destrucción de todas las muestras identificables previamente retenidas para evitar la realización de nuevos análisis.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

INFORMACIÓN ADICIONAL

Tal y como exige la ley, para participar deberá firmar y fechar el documento de consentimiento informado.

El investigador principal de este estudio en este centro es D. Nicolás Fernández García.
Si durante la realización de este estudio le surge alguna cuestión, puede consultar con él mismo en el email [REDACTED]

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo (nombre y apellidos)

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.
He podido hacer preguntas sobre el estudio.
He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

Nicolás Fernández García (nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.
Comprendo que puedo retirarme del estudio:
1º Cuando quiera
2º Sin tener que dar explicaciones.
3º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

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

Firma del paciente:
Nombre:
Fecha:

Firma del investigador:
Nombre:
Fecha:

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección https://sede.ull.es/validacion/	
Identificador del documento: 971623	Código de verificación: jcNF98n2
Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	Fecha: 29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE (versión 2, fecha 17.09.2016)

TÍTULO DEL ESTUDIO: EXPERIENCIAS DE MUJERES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER MATERNO DURANTE SU EMBARAZO.

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Nicolás Fernández García

Matrón, Servicio de Partorio del Hospital General de La Palma

Email: [REDACTED]

CENTRO: Hospital General de La Palma

INTRODUCCION

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

La asociación de cáncer y embarazo es afortunadamente bastante infrecuente. Se estima que una de cada 1000/1500 mujeres que logran tener un recién nacido vivo han sido diagnosticadas de cáncer durante el embarazo, aunque este número puede variar entre investigadores. Pese a ser tan poco frecuente, es una situación estresante y preocupante tanto para la mujer como para el equipo que la atiende. El presente estudio tiene como objetivo conocer las experiencias personales de aquellas mujeres que fueron diagnosticadas de cáncer durante el embarazo quienes, mediante la realización de entrevistas, nos darán su testimonio sobre aquellos sentimientos, experiencias, pensamientos y vivencias que les surgieron a partir del diagnóstico. La información que nos ofrezca, será utilizada para conocer cómo reaccionan las personas ante estos hechos, para comprender sus preocupaciones, para escuchar su voz y puede servirnos también para mejorar desde su punto de vista la actuación del equipo que la atendió, si fuese necesario.

Para lograr recoger la información necesaria, será necesario realizar entrevistas personales. Las entrevistas suelen durar en torno a una hora, se realizarán por medio del investigador principal y en un lugar convenido con usted, preferentemente en un centro sanitario. Para no perder ningún detalle, utilizaremos una grabadora para conservar la información. La información que nos ofrezca será después transcrita fielmente a ordenador y analizada por el investigador, ayudándose de programas informáticos para sacar las conclusiones del estudio. Solo el investigador tendrá acceso a las grabaciones y una vez finalizado el estudio, previsto para finales de 2017, las grabaciones serán destruidas.

Está previsto que las mujeres interesadas en participar, alrededor de 10 mujeres, puedan estar ofreciendo sus testimonios en el segundo semestre de 2016 y las conclusiones estar listas a finales de 2017.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por:	Fecha:
NICOLAS FERNANDEZ GARCIA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 17:32:14
MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 19:05:11
MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	29/06/2017 21:12:31
ERNESTO PEREDA DE PABLO UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA	05/07/2017 20:24:00

mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo el investigador principal podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones en caso de urgencia médica o requerimiento legal, como marca la ley.

El acceso a su información personal quedará restringido al investigador principal/colaboradores, autoridades sanitarias, al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el investigador, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y, puede exigir la destrucción de todas las muestras identificables previamente retenidas para evitar la realización de nuevos análisis.

INFORMACIÓN ADICIONAL

Tal y como exige la ley, para participar deberá firmar y fechar el documento de consentimiento informado.

El investigador principal de este estudio en este centro es D. Nicolás Fernández García.

Si durante la realización de este estudio le surge alguna cuestión, puede consultar con él mismo en el email [REDACTED] o en el teléfono [REDACTED].

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo (nombre y apellidos)

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

Nicolás Fernández García (nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º Cuando quiera

2º Sin tener que dar explicaciones.

3º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

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

Firma del paciente:

Nombre:

Fecha:

Firma del investigador:

Nombre:

Fecha:

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Fecha: 29/06/2017 17:32:14

MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 19:05:11

MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 21:12:31

ERNESTO PEREDA DE PABLO
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

05/07/2017 20:24:00

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: EXPERIENCIAS DE MUJERES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER MATERNO DURANTE SU EMBARAZO.

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Nicolás Fernández García

Matrón, Servicio de Parto del Hospital General de La Palma

Email: [REDACTED]

INTRODUCCION

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido autorizado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de Nuestra Señora de La Candelaria.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

La asociación de cáncer y embarazo esafortunadamente bastante infrecuente. Se estima que una de cada 1000/1500 mujeres que logran tener un recién nacido vivo han sido diagnosticadas de cáncer durante el embarazo, aunque este número puede variar entre investigadores. Pese a ser tan poco frecuente, es una situación estresante y preocupante tanto para la mujer como para el equipo que la atiende. El presente estudio tiene como objetivo conocer las experiencias personales de aquellas mujeres que fueron diagnosticadas de cáncer durante el embarazo quienes, mediante la realización de entrevistas, nos darán su testimonio sobre aquellos sentimientos, experiencias, pensamientos y vivencias que les surgieron a partir del diagnóstico.

La información que nos ofrezca, será utilizada para conocer cómo reaccionan las personas ante estos hechos, para comprender sus preocupaciones, para escuchar su voz y puede servirnos también para mejorar desde su punto de vista la actuación del equipo que la atendió, si fuese necesario.

Para lograr recoger la información necesaria, será necesario realizar entrevistas personales. Las entrevistas suelen durar en torno a una hora, se realizarán por medio del investigador principal y en un lugar convenido con usted. Para no perder ningún detalle, utilizaremos una grabadora para conservar la información. La información que nos ofrezca será después transcrita a ordenador y analizada por el investigador, ayudándose de programas informáticos para sacar las conclusiones del estudio. Las grabaciones serán destruidas a la finalización del estudio y su identidad será preservada en todo momento de modo que nunca se asociarán sus comentarios con su identidad.

Está previsto que las mujeres interesadas en participar, alrededor de 10 mujeres, puedan estar ofreciendo sus testimonios en el segundo semestre de 2016 y las conclusiones estar listas a finales de 2017.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo el investigador principal podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, insistimos, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones en caso de urgencia médica o requerimiento legal, como marca la ley.

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015. Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Fecha: 29/06/2017 17:32:14

MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 19:05:11

MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 21:12:31

ERNESTO PEREDA DE PABLO
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

05/07/2017 20:24:00

El acceso a su información personal quedará restringido al investigador principal/colaboradores, autoridades sanitarias, al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el investigador, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y, puede exigir la destrucción de todas las muestras identificables previamente retenidas para evitar la realización de nuevos análisis.

INFORMACIÓN ADICIONAL

Tal y como exige la ley, para participar deberá firmar y fechar el documento de consentimiento informado.

El investigador principal de este estudio en este centro es D. Nicolás Fernández García.

Si durante la realización de este estudio le surge alguna cuestión, puede consultar con él mismo en el email

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo (nombre y apellidos)

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

Nicolás Fernández García (nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º Cuando quiera

2º Sin tener que dar explicaciones.

3º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

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

Además, (escriba a continuación SÍ o NO) ____ autorizo a la grabación de la entrevista si fuera necesario.

Firma de la participante:

Nombre:

Fecha:

Firma del investigador:

Nombre:

Fecha:

Este documento incorpora firma electrónica, y es copia auténtica de un documento electrónico archivado por la ULL según la Ley 39/2015.
Su autenticidad puede ser contrastada en la siguiente dirección <https://sede.ull.es/validacion/>

Identificador del documento: 971623

Código de verificación: jcNF98n2

Firmado por: NICOLAS FERNANDEZ GARCIA
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Fecha: 29/06/2017 17:32:14

MARIA LUZ VILLAVERDE RUIZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 19:05:11

MARIA LOURDES FERNANDEZ LOPEZ
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

29/06/2017 21:12:31

ERNESTO PEREDA DE PABLO
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

05/07/2017 20:24:00