

Departament d'Antropologia Social i Cultural, Història d'Amèrica i d'Àfrica
Facultat de Geografia i Història
Universitat de Barcelona

**IMPLICACIONS SOCIALS I CULTURALS DE LA
PRESERVACIÓ DE LA FERTILITAT EN LA PACIENT
ONCOLÒGICA**

Tesi Doctoral

Doctoranda: Elena Castillo de la Rosa

Dirigida per:
Dr. Joan Bestard Camps
Dr. Just Callejo Olmos

Antropologia Social i Cultural, 2005 – 2007
Universitat de Barcelona

Em plau expressar el meu agraïment als directors de aquesta tesi, Dr. Joan Bestard i Dr. Just Callejo, per les seves orientacions i tota la dedicació que m'han prestat. La recerca que aquí es presenta no hauria estat possible sense la seva col·laboració.

També a l'Hospital de Sant Joan de Déu d'Esplugues del Llobregat (Barcelona), per haver autoritzat la realització d'aquest treball.

Vull mostrar la nostra gratitud als metges, Dr. Jaume Mora, Dra. Ofelia Cruz, oncòlegs del Hospital de Sant Joan de Déu, Dr. Josep Mà. Ribera, hematòleg de l'Hospital de la Vall d'Hebró i Dra. Mireia Margelí, oncòloga de l'Hospital de Can Ruti, per la seva cooperació.

El nostre reconeixement a totes les persones que des de l'inici del nostre projecte de recerca ens van recolzar i donar suport.

I d'una manera molt especial, vull manifestar el més profund agraïment a les persones informants que, de forma generosa i sense reserves, han compartit amb nosaltres les seves experiències, dols i esperances per apropar-nos a les seves vivències: Anna, Berta, Carme, Diana, Esther, els pares de la Felícia, Gemma, Helena i Isabel.

Per tal de mantenir el seu anonimat, no facilitem els seus noms reals sinó els ficticis emprats a les narratives que formen part d'aquest treball.

A tots, el nostre sincer agraïment.

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| INTRODUCCIÓ..... | 6 |
| 1. LA PRESERVACIÓ DE LA FERTILITAT EN LA PACIENT ONCOLÒGICA COM A CAMP D'ESTUDI: PLANTEJAMENT DE LA INVESTIGACIÓ, HIPOTESIS D'INICI I DEFINICIÓ D'OBJECTIUS | 7 |
| 1.1 La preservació de la pacient oncològica com a camp d'estudi..... | 7-8 |
| 1.2 Hipòtesis d'inici i definició d'objectius de la investigació. | 8-9 |
| 1.3 Qüestions centrals de la recerca..... | 9-11 |
| 1.4 Metodologia i Tècniques d'Investigació..... | 11-12 |
| 1.4.1 Unitat d'anàlisis..... | 12 |
| 1.4.2 Context hospitalari..... | 12-13 |
| 1.4.3 Tècniques d'obtenció del teixit ovàric..... | 13-14 |
| 1.4.3.1 Exèresis de l'ovari..... | 14-15 |
| 1.4.3.2. Reimplant del teixit ovàric..... | 15-16 |
| 1.4.3.3 Tècnica quirúrgica del reimplant del teixit ovàric..... | 17 |
| 1.4.3.4. Resultats comparatius..... | 18 |
| 1.4.4 Criopreservació..... | 18-20 |
| 1.4.4.1 Tècnica de la criopreservació..... | 20-21 |
| 1.4.4.2 Control de Qualitat..... | 21-22 |
| 1.4.4.3 Emmagatzematge i transport..... | 22-23 |
| 1.4.5 Àmbit geogràfic..... | 23 |
| 1.5 Mètode..... | 24 |
| 1.5.1 Tècniques utilitzades i desenvolupament..... | 24-26 |
| 1.5.1.1 Dones entrevistades. Moment del procés en que es troben..... | 26-28 |
| 1.5.1.2 Professionals entrevistats..... | 28-30 |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| 2. MARC TEÒRIC..... | 31-34 |
| 3. CREACIÓ D'UNA LÍNIA DE RECERCA..... | 35-36 |
| 3.1 Plantejament..... | 36-38 |
| 3.2 Producció Científica..... | 38-39 |
| 3.3 Algunes publicacions de la línia de recerca..... | 40-53 |
| 3.4 Dades rellevants..... | 53-54 |
| 4. EL TRASPLANTAMENT D'OVARI. RECORD HISTÒRIC..... | 55-56 |
| 5. ANÀLISI CULTURAL | 57 |
| 5.1 Significació de la maternitat..... | 57-61 |
| 5.2 Fertilitat/Infertilitat..... | 61-64 |
| 5.3 Medicalització..... | 64-70 |
| 5.4 Relació metge/pacient..... | 70 |
| 5.4.1 Del treball que ens ocupa..... | 70-71 |
| 5.4.2 Anàlisi de la relació..... | 71-72 |
| 5.4.3 L'entrevista..... | 72-75 |
| 5.4.4 El metge com a confident..... | 75-76 |
| 5.4.5 Transferència..... | 76-77 |
| 5.4.6 Nou model de relacions..... | 77-78 |
| 5.5 Influència dels mitjans de comunicació..... | 79-82 |
| 6. ASPECTES ÈTICS I LEGALS..... | 83-84 |
| 6.1 Classificació ètic-legal de les tècniques de preservació de la fertilitat en les pacients oncològiques..... | 84 |
| 6.1.1. Bioètica..... | 84-86 |
| 6.2. Anàlisi ètic i legal de les diferents tècniques de preservació de la fertilitat..... | 86 |
| 6.2.1. Ovariopèxia..... | 86-87 |
| 6.2.2. Criopreservació embrionària..... | 87 |
| 6.2.3. Protecció germinal..... | 87-88 |

| | |
|---------------------------------------------------|----------------|
| 6.2.4. Congelació d'ovòcits..... | 88-89 |
| 6.2.5. Congelació de teixit ovàric..... | 89 |
| 6.2.6. Maduració ovocitària <i>in vitro</i> | 90 |
| 6.2.7. Xenotrasplantament ovàric..... | 90 |
| | |
| 7. ENTREVISTES | |
| 7.1 Entrevistes pacients..... | 91-265 |
| 7.2 Entrevistes metges..... | 266-285 |
| | |
| 8. RESULTATS..... | 286 |
| 8.1 Resultats dels metges..... | 286-302 |
| 8.2 Resultats de les pacients..... | 303 |
| 8.2.1. Anna..... | 303-312 |
| 8.2.2. Berta..... | 313-319 |
| 8.2.3. Carme..... | 320-342 |
| 8.2.4. Diana..... | 343-357 |
| 8.2.5. Esther..... | 358-372 |
| 8.2.6. Felícia..... | 373-386 |
| 8.2.7. Gemma..... | 387-407 |
| 8.2.8. Helena..... | 408-411 |
| 8.2.9. Isabel..... | 412-427 |
| | |
| 9. ELEMENS INTERPRETATIUS..... | 428-434 |
| | |
| 10. CONCLUSIONS..... | 435-437 |
| | |
| 11. BIBLIOGRAFIA..... | 438-444 |
| | |
| 12. ANEXES..... | 445-456 |

INTRODUCCIÓ

Els avenços en el diagnòstic precoç del processos neoplàsics i el desenvolupament de teràpies curatives, amb la combinació d'altres dosis de quimioteràpia i radioterapià per a molts dels tumors que es presenten en nens o gent jove, han incrementat considerablement la supervivència dels pacients afectes de càncer. Aquestes persones però, es troben en una situació de vulnerabilitat, tant pel que fa a problemes inherents a la seva patologia oncològica com els provocats pels tractaments a que s'han agut de sotmetre's. S'estima que en la població mundial hi ha aproximadament 25 milions de persones que han sobreviscut al càncer i que al any 2010, un de cada 715 adults haurà estat tractat d'un càncer a la infància (Salvador, 2009).

Actualment en el nostre medi, els índexs de curació oscil·len, segons diferents sèries, entre el 70-80% per a la leucèmia aguda linfofocítica (LAL) i la malaltia de Hodgkin, respectivament i el 90% per el càncer de mama. Això ha motivat que, si abans només es considerava la toxicitat aguda que provocaven els tractaments oncològics, actualment es planteja els possibles efectes d'aquests fàrmacs a llarg termini.

Un dels inconvenients per aconseguir aquests bons resultats és, especialment quan es tracta de la dona (nenes, adolescents o dones joves), el dany sobre la gònada, afectant la funció ovàrica. Aquesta queda molt danyada i fins i tot pot abocar a una menopausa precoç iatrogena (s'aplica a qualsevol efecte advers produït en un pacient com a resultat de l'aplicació d'un tractament mèdic o quirúrgic), induïda per els tractaments administrats. Conseqüentment la seva capacitat reproductiva quedarà compromesa o anul·lada (Callejo, 2009).

1. LA PRESERVACIÓ DE LA FERTILITAT EN LA PACIENT ONCOLÒGICA COM A CAMP D'ESTUDI: PLANTEJAMENT DE LA INVESTIGACIÓ, HIPÒTESIS DE PARTIDA I DEFINICIÓ D'OBJECTIUS

S'estima que aproximadament el 25% dels casos de càncer que afecten a la dona, ho fan en una edat en la que pot no haver acomplert el seu projecte parental (Patrizio, 2005).

L'existència d'un increment de dones joves diagnosticades de càncer, i l'augment de les taxes de pacients lliures de malaltia en aquesta població, justifica totes les iniciatives adreçades a pal·liar la pèrdua de la funció ovàrica com a efecte secundari dels tractaments oncològics. De tota la cohort d'alteracions, problemes, limitacions o molèsties que es presenten degut a la malaltia o als diferents tractaments aplicats per a la seva curació, el compromís o pèrdua de la fertilitat es un dels aspectes pitjor tolerats per la dona (Hayat, 2007) (Gatta, 2005).

1.1 LA PRESERVACIÓ DE LA FERTILITAT EN LA PACIENT ONCOLÒGICA COM A CAMP D'ESTUDI

La dotació fol·licular d'una dona, que és limitada i està predeterminada des de el naixement, va disminuint, de forma progressiva al llarg de tota la seva vida, fins a esgotar-se en arribar a la menopausa. Els tractaments antineoplàsics acceleren aquest procés de forma prematura reduint o anul·lant la reserva fol·licular. Aquest dany dependrà del tipus de tractament emprat, de la dosis i de l'edat de la pacient (Espinós, 2009).

Segons un model matemàtic, una reducció del 90% de la població de cèl·lules germinals (ovòcits) abans dels 14 anys produiria una fallada ovàrica permanent a partir dels 27 anys d'edat (Steliarova-Foucher, 2004).

El tractament hormonal substitutiu (THS), de reconeguda eficàcia, es a dir, l'administració d'estrògens i progestàgens de forma indefinida, minimitza els inconvenients de l'absència de la funció ovàrica, però no resol els problemes reproductius.

Un cop guarida, si la dona manifestava el seu desig de ser mare, les seves possibilitats passaven quasi indefectiblement pels programes de donació d'ovòcits. És evident però, que la solució de gestar un fill amb una càrrega genètica no pròpia passarà sempre a ser una opció de segona línia per a aquestes dones.

Existeix en aquests moments, la opció de preservar el teixit ovàric, una de les tècniques que més interès ha despertat entre els grups d'investigadors implicats en el tema. Consisteix en l'extirpació de teixit ovàric de la pacient, congelar-lo (criopreservar-lo) abans de sotmetre-la al tractament oncològic, per protegir-lo de l'agressió dels fàrmacs i disposar d'un teixit susceptible de ser injertat, amb la única finalitat de provar d'aconseguir un embaràs, quan així ho desitgi la pacient, amb els seus propis òvuls.

1.2 HIPÒTESIS D'INICI I DEFINICIÓ D'OBJECTIUS DE LA INVESTIGACIÓ.

El diagnòstic d'un procés cancerós en l'ideari de la població en general, influït sens dubte per les tràgiques conseqüències que comportava fins no fa masses anys, es quasi be sinònim de mort a curt termini, però, això si, després d'importants patiments. La informació que aporta l'oncòleg dels índexs de guariment són sovint interpretats per la pacient i la seva família com un intent de minimitzar l'impacte que pot produir la notícia del diagnòstic, i reduir la seva angoixa, però té amb una baixa credibilitat.

L'anul·lació iatrogènica de la capacitat reproductiva agreuja el xoc emocional que la malaltia tumoral té sobre la pacient contribuint a fer-ho

encara més devastador. La perspectiva per part de la pacient d'haver adoptat mesures preventives que obren la possibilitat d'una maternitat futura, representa una esperança i veurà menys amenaçat el seu pla de realització personal. El veure reduït el temor a una incapacitat reproductiva futura pot millorar la situació psicològica d'aquestes pacients i el seu afrontament amb el procés de base. La percepció que existeix un potencial reproductiu en reserva i la possibilitat d'utilitzar-lo de forma diferida i programada en un futur, lliure ja de la malaltia present, pot constituir un element de motivació d'extraordinari interès.

La conservació potencial de la capacitat biològica de procrear es fonamental per a no patir limitacions en la seva llibertat de dur a terme el seu projecte de vida. Aquesta llibertat està considerada socialment un valor digne de protecció, i el seu exercici permet a la pacient, si així ho desitja, tenir accés a la seva pròpia descendència, com a primer nucli que conforma la família (Gris, 2009).

1.3 QÜESTIONS CENTRALS DE LA RECERCA

Les entrevistes realitzades a les persones que participen en aquest treball, han estat personals, obertes i semiadreçades, per tal que d'una forma o altre apareguessin aquestes qüestions centrals de la recerca:

1. El diagnòstic d'una malaltia neoplàsica en una persona jove es sempre un element altament desestructurant per a ella i pel seu entorn més pròxim (Grau, 2002). Les conseqüències del tractament, pel que fa referència a la limitació de la seva capacitat reproductiva, pot patir unes modificacions significatives en la relació amb la família i molt especialment amb la parella, si en té. Ens formulem doncs les següents preguntes: Fins a quin punt les repercussions afecten a la pacient i a les persones més pròximes? quins són els canvis

que s'han produït? com incideixen en les relacions de la parella? cas de no tenir-ne actualment, li amoïna a la pacient un eventual plantejament de la seva especial situació?

2. Amb la proposta de participar en la recerca que pot possibilitar la posterior maduració d'un òvul, amb la única finalitat d'engendrar un fill amb una càrrega genètica pròpia: Ha sentit pressió de l'entorn per acceptar? li sembla que és possible tenir un fill propi? probable? improbable? li fan por els eventuais riscos d'engendrar un fill amb un material tan manipulat? li va aclaparar pensar en les visites/intervencions mèdiques motivades per aquesta causa? la proposta li va semblar atractiva? en quin sentit?
3. Cas de no aconseguir descendència amb el seu teixit ovàric, hi ha la possibilitat de que li sigui transferit un òvul de donant o be l'adopció: S'ho ha plantejat? que pensa al respecte? per què?

En relació a les entrevistes realitzades als metges, es planteja:

1. Com i des de quan te coneixement d'aquesta línia de recerca? Coneix quins han estat els resultats d'aquesta tècnica entre els diferents grups que ho duen a terme?
2. Quan es fa la proposta a la pacient o als seus pares/tutors, se'ls ofereix altres alternatives? se'ls informa que per obtenir el teixit ovàric per criopreservar hauran de ser sotmeses a una intervenció quirúrgica? quina es la seva resposta? és la pacient qui pren la decisió o les persones més pròximes? creu que es pot veure pressionada per l'entorn? en cas de tractar-se d'una nena, es considera la seva opinió?

3. Plantejar aquesta opció de futur creu que li facilita el donar un diagnòstic de neoplàsia? no? per què?

1.4 METODOLOGIA I TÈCNiques D'INVESTIGACIÓ.

En els darrers anys, a la nostre societat, s'ha produït un important increment de la demanda de tractaments de reproducció assistida, per part de les parelles amb problemes reproductius, com queda demostrat per l'amplia xarxa de centres de reproducció assistida que hi ha al nostre país. Existeixen sòlides línies d'investigació en aquest sentit. En el nostre estudi però, s'analitza una situació molt concreta: la possibilitat de conservar la capacitat reproductiva després d'un tractament antineoplàsic, que ve a complementar els estudis existents.

La selecció d'aquest tema com a treball de recerca està motivat pels meus coneixements del món del trasplantament, ja que he treballat com a infermera assistencial a la unitat de trasplantament de l'Hospital de Bellvitge durant 16 anys, i per la meva participació en el model experimental de la línia de trasplantament d'ovari iniciat fa ara 12 anys, dirigida pel Dr. Justo Callejo, ginecòleg del Hospital Sant Joan de Déu, d'Esplugues del Llobregat (HSJD). Això m'ha permès tenir un seguiment de la línia de recerca des dels seus inicis, que m'ha proporcionat uns coneixements del tema desenvolupat, encara que des d'un punt de vista biomèdic i també m'ha facilitat el poder accedir a tots aquells elements que conformen aquesta tesi.

La recerca s'ha realitzat seguint el procés viscut per les dones afectades així com per les seves famílies (parella, pares...). Considerem aquestes vivències com el trajecte recorregut des del moment en que es decideix consultar al metge per l'aparició d'alguna alteració, diagnòstic del procés neoplàsic, plantejament de les alternatives terapèutiques, conseqüències de les mateixes, intent de cercar alguna possibilitat de minimitzar-les... i

com la persona afronta aquestes situacions en funció dels seus interessos, creences, desitjos, pors, valors, així com quines han estat les motivacions per acceptar la seva participació en aquesta línia d'investigació.

1.4.1 Unitat d'anàlisi.

La unitat d'anàlisi és doncs la dona a qui se li realitza la criopreservació ovàrica, però hem considerat també les persones significatives del seu entorn (parella, família...). Hem valorat també que, cas de tractar-se d'una nena, eren els pares qui tenien un paper preponderant ja que, en últim terme, eren ells qui haurien pres la decisió d'acceptar la inclusió en l'estudi, i realitzat tot el seguiment.

1.4.2 Context hospitalari.

La obtenció de la mostra s'ha realitzat d'entre les dones tractades al Servei de Ginecologia de l'Hospital de Sant Joan de Déu d'Esplugues del Llobregat. Es una institució de titularitat privada. El finançament és públic, rebent també donacions a través de la Fundació creada a l'any 2003. Pertany a l'Ordre Hospitalari de Sant Joan de Déu fundada a l'any 1867. Es un centre sanitari de 3èr. nivell especialitzat en pediatria, obstetrícia i ginecologia. El Dr. Francesc Abel i Fabre, doctor en Ginecologia i Obstetrícia Llicenciat en Teologia, Sociologia (especialitat en Demografia i Població) i Filosofia i membre de la Companyia de Jesús es va incorporar al servei d'obstetrícia i ginecologia com a Cap del Servei d'Orientació i Planificació Familiar (1976-1992) ampliant el contingut i els serveis que oferien fins aquell moment. El Dr. Abel va crear el 1er. Comitè d'Ètica Assistencial del país, a l'Hospital de Sant Joan de Déu, a l'any 1975, del que és President i membre.

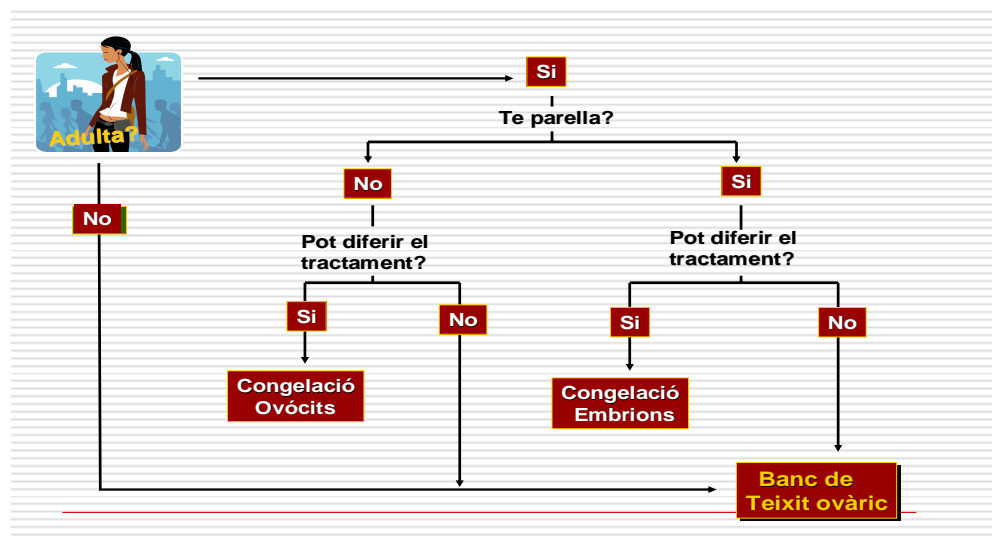
L'Hospital de Sant Joan de Déu, conjuntament amb l'Hospital de Bellvitge, situat a l'Hospitalet del Llobregat (aquest últim abasta

totes les especialitats llevat de Pediatria i Obstetrícia), realitzen la formació pràctica dels estudiants de Medicina de la Universitat de Barcelona (UB). Es tracta doncs, d'un hospital universitari, confessional (catòlic), privat, però amb concert amb l'Institut Català de la Salut (ICS).

El Servei d'Obstetrícia i Ginecologia disposa d'un Departament de Reproducció, sotmès, en quant a les tècniques a realitzar, a les limitacions obviades pel fet de tractar-se d'un hospital confessional (no realitzen reducció embrionària, es a dir, destrucció de part dels embrions cas de produir-se un embaràs trigemelar, ni fecundació amb òvuls procedents de donants). Aquesta línia d'investigació, desenvolupada a l'esmentat departament, ha estat aprovada per els Comitè d'Investigació i el Comitè d'Ètica del centre.

1.4.3 Tècnica per a l'obtenció del Teixit Ovàric

La pacient arriba a l'hospital sempre derivada per l'oncòleg o hematòleg que li ha fet la proposta. En primer terme es valora la indicació per a la realització de la tècnica, considerant les característiques i circumstàncies de la pacient, segons el següent esquema:

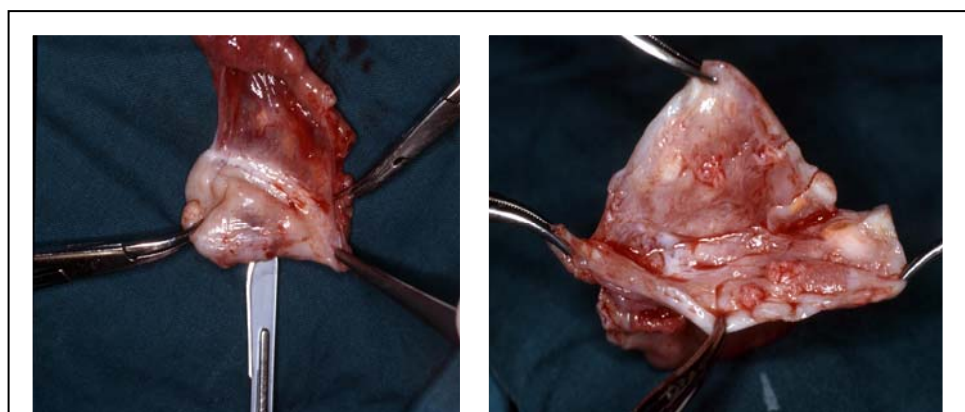


L'obtenció del Teixit Ovàric es realitza a través de laparoscopia. Aquesta intervenció quirúrgica es realitza sota anestèsia general de la pacient. Això comporta que ladona, o be els seus tutors han d'estar informats del que representa i consegüentment signar els consentiments informats pertinents per a la realització de la intervenció, l'anestèsia que requerirà, l'autorització per a formar part del grup de recerca i que autoritza a la criopreservació del Teixit Ovàric, inequívoc, respecte de les possibilitats actuals d'aquesta tècnica.

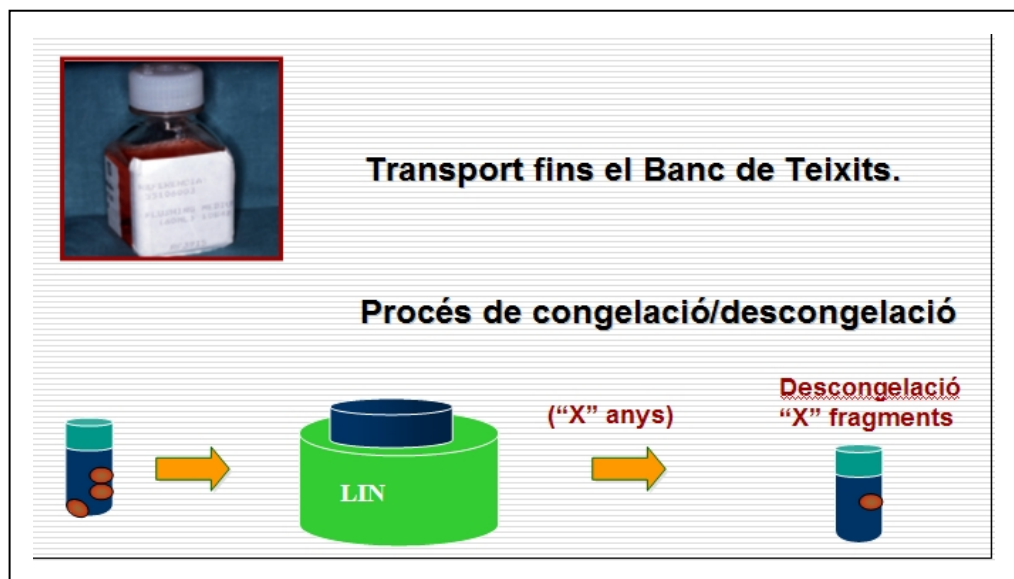
El terme inequívoc del consentiment informat, fa referència a apartats on queda reflectida de forma explícita, la realitat actual d'aquesta tècnica, tant de les possibilitats d'èxit (obtenir una gestació), com la d'eventuals efectes nocius derivats de tot el procés.

1.4.3.1 Exèresis de l'ovari.

La capacitat de penetració dels diferents agents crioprotectors no va mes enllà de 1-2 mm. Per tant, per el procés de criopreservació que permeti utilitzar el teixit extret amb posterioritat, queda descartada la idea de conservar l'ovari sencer amb el seu pedícul vascular -artèria i vena- (les zones on no arriba el líquid criopreservant es necrosen) i es procedeix a la fragmentació o laminació del teixit que s'ha de conservar.



Preparació del teixit ovàric per a la criopreservació



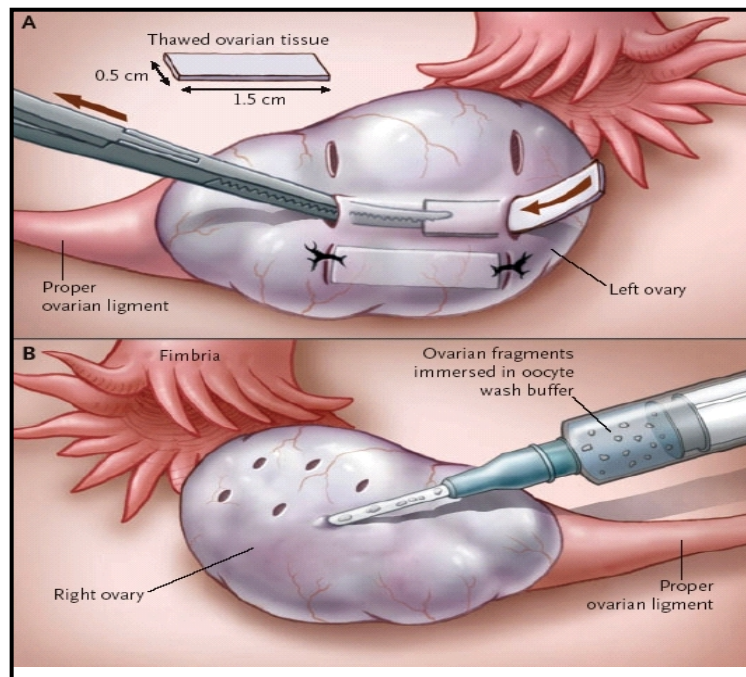
En un temps inferior a 6 hores es transporta al Banc de Teixits

1.4.3.2 Reimplant del teixit ovàric.

Naturalment, el teixit així tractat patirà les conseqüències de la manipulació (congelació, descongelació) i de la isquèmia (trastorn circulatori pel que s'interromp el rec sanguini d'un òrgan o teixit) fins que, després del reimplant a la pacient, la formació de nous vasos sanguinis (neoangiogènesis) torni a nodrir-lo.

Aquesta situació d'isquèmia transitòria també té repercussions. Es constata que un cop recuperada la funció ovàrica s'han perdut aproximadament un 50% de fol·lículs primordials, a causa de la congelació, descongelació, però molt especialment degut a la isquèmia.

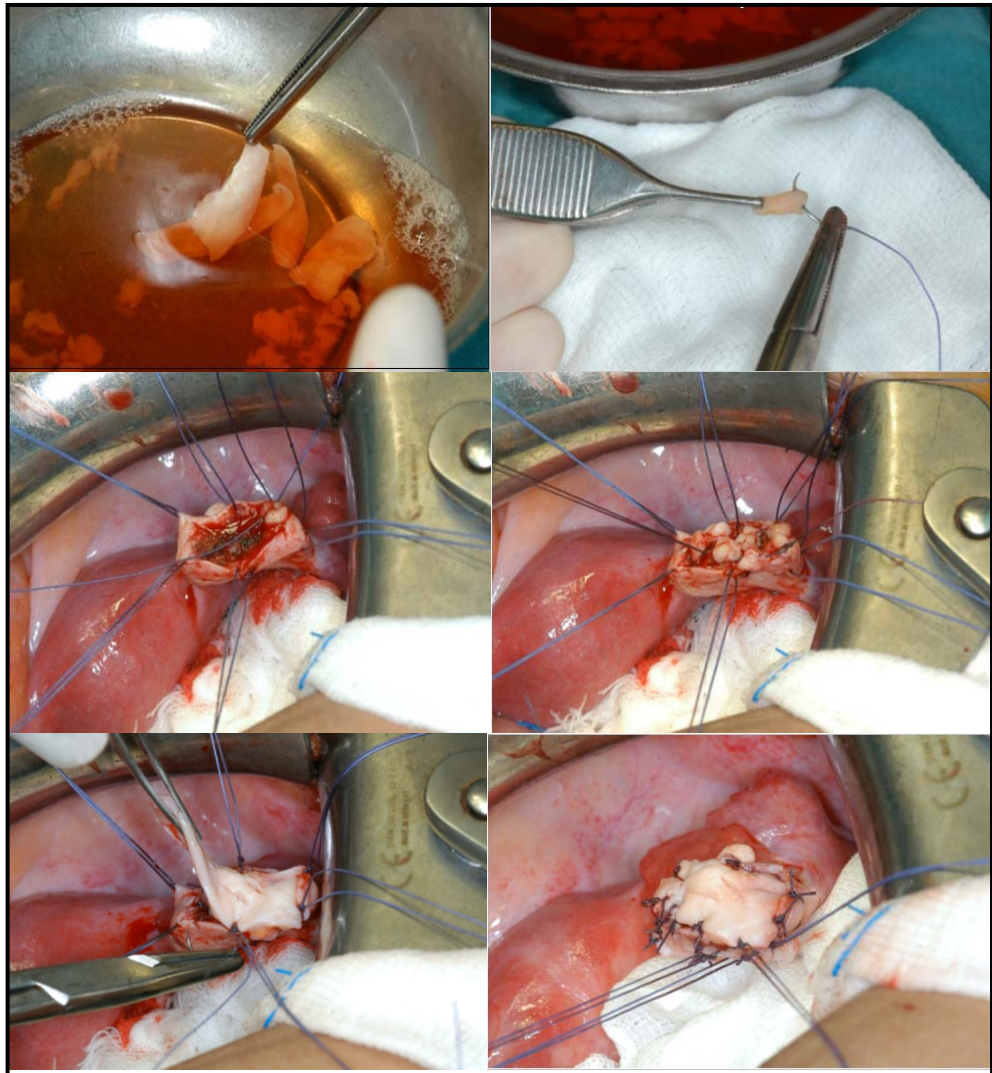
Un cop l'ovari implantat recupera la seva funcionalitat, aquesta persisteix d'entre 6 a 12 mesos, durant els quals es mirarà d'obtenir òvuls susceptibles de ser madurats i fertilitzats per aconseguir una gestació (Callejo, 2008).



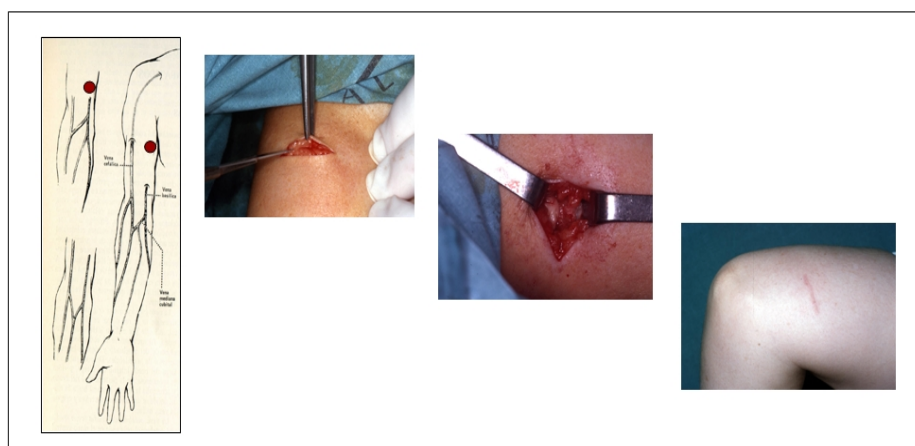
Reinserció ortotòpica del teixit ovàric

La implantació d'aquest teixit es pot realitzar en dos punts diferents: una part en seu lloc anatòmic (ortotòpic) i un altre a qualsevol altre part del cos (heterotòpic). En el primer cas, es podria produir l'embaràs per un coit, en el segon cas, s'hauria d'obtenir l'ovòcit per aspiració per ser fecundat en el laboratori de reproducció assistida. En cada ocasió, es a dir, cada cop que es procedeix a un nou implant, en el present estudi, de fet es realitzen dos, un ortotòpic i un heterotòpic (aquest últim a una zona on sigui fàcil l'obtenció de l'òvul), ja que no hi han evidències que hi hagi una tècnica que pugui oferir més possibilitats d'èxit (Callejo, 2008).

1.4.3.3 Tècnica quirúrgica del reimplant del teixit ovàric



Imatges de l'exèresis, preparació e inserció ortotòpica del teixit



Reinserció heterotòpica del teixit ovàric (cara interna del braç).

1.4.3.4 Resultats comparatius

Resultats obtinguts per diferents grups de treball, dels ovòcits fecundats a partir de teixit ovàric descongelat.

| Any | Autor | Localització | Conducta | Resultats |
|------|--------------|--------------|-----------|---------------------------|
| 2004 | OKTAY K | Heterotòpic | ICSI | Embrió (2) |
| 2004 | DONNEZ J | Ortotòpic | Esponsani | Nascut viu |
| 2005 | MEIROW D | Isotòpic | ICSI | Nascut viu |
| 2006 | CALLEJO J | Isotòpic | ICSI | Zigot |
| 2006 | DEMEESTERE I | Isotòpic | Esponsani | Avortament |
| 2006 | ROSENDAHL M | Heterotòpic | ICSI | Embrió + gest. bioquímica |
| 2007 | DEMEESTERE I | Isotòpic | Esponsani | Nascut viu |
| 2008 | ANDERSEN CY | Isotòpic | ICSI | Nascut viu (2) |
| 2009 | CALLEJO J | Heterotòpic | ICSI | Embrió (2) |

Callejo (2009)

1.4.4 Criopreservació.

La criopreservació del Teixit Ovàric, és una pràctica establerta en l'àmbit de la medicina endocrinològica i reproductiva sense que es pugui parlar encara d'opció terapèutica consolidada. Considerant la doble funció de la gònada femenina, endocrina i reproductora, aquesta tècnica permet oferir possibilitats terapèutiques en tots dos sentits.

Els bancs de teixits han d'estar preparats per atendre a les demandes de criopreservació de teixit ovàric que es realitzin. Les recomanacions per establir una guia que proporcioni un equilibri entre la seguretat biològica i la pràctica clínica, queden recollides en els estàndards de la AEBT (Associació Espanyola de Bancs de Teixits).

Un Banc de Teixits, segons la legislació vigent, es la unitat tècnica que te com a missió garantir la qualitat dels teixits després de la seva obtenció i fins a la seva utilització clínica com a aloinjerts (implantat a un individu diferent del que procedeix) o autoinjerts (implantat a la mateixa persona).

Estan regulades sobre la base del que està estipulat a la legislació vigent, així com de les recomanacions o estàndards publicats per les Associacions Científiques relacionades amb l'activitat, totes les activitats relacionades amb l'obtenció i utilització clínica dels teixits d'origen humà: donació, obtenció, preparació, processament, preservació, emmagatzematge, transport, entrada i sortida d'Espanya, distribució, subministrament i implant.

Poden ser usuaris de les pràctiques de criopreservació de Teixit Ovaric per a ús autòleg, tots aquells cirurgians que realitzin una extirpació parcial o total d'aquest teixit, amb una indicació precisa i aprovada pel Comitè d'Ètica del Centre que ho realitzi, que aquest es trobi degudament autoritzat per a aquesta activitat i que la pacient hagi signat un consentiment informat inequívoc respecte de les possibilitats actuals d'aquesta tècnica.

En aquest cas, la criopreservació es realitza al Banc de Sang i Teixits, empresa pública, de gestió privada, depenent del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Es troba ubicat en el recinte de l'Hospital de la Vall d'Hebró de Barcelona. Disposa de l'autorització de l'Organització Catalana de Trasplantaments i segueix les normatives del Real Decret 1301 del 20 de novembre de l'any 2006. Està subjecta a les normatives establertes per la AEBT, que regula la seva activitat sobre la base de la Legislació vigent.

En el moment que a la pacient se li proposa (en aquest cas, des de l'Hospital de Sant Joan de Déu) la seva incorporació a aquesta línia d'investigació, entre altres requisits, ha de manifestar la seva acceptació a través d'un document de consentiment informat, degudament signat.

La sol·licitud de criopreservació de teixit ovàric al Banc de Teixits l'ha de realitzar per escrit, el metge responsable de la pacient, que realitzarà l'extracció.

1.4.4.1 Tècnica de la criopreservació.

Un cop extret l'ovari es procedeix a la dissecció de la cortical ovàrica (zona que envolta l'ovari i on es troben els fol·lículs primordials) en làmines d'un gruix d'un o dos mil·límetres, i d'una superfície que la mida total s'adeqüi a la prèviament consensuada amb els responsables del Banc de Teixits, de manera que permeti col·locar en cada càpsula d'emmagatzematge el volum del teixit més el volum de líquid criopreservador pertinent. En aquest cas, es col·loca una làmina de cortical més varis fragment de 2x2 mm aproximadament de medul·la ovàrica per a cada càpsula. D'un ovari s'obtenen de 15 a 20 càpsules (fragments de cortical ovàrica per a ser implantats).

El teixit així preparat es diposita en un recipient de plàstic, estèril, apirògen i amb tanca hermètica, contenint una solució isotònica o mitjà de cultiu en un volum suficient com per evitar la seva dessecació. S'etiqueta el recipient amb la informació de la pacient necessària per a la seva identificació.

Tot seguit es remet al Banc de Teixits. La congelació no s'ha de demorar més de 6 hores després de la seva obtenció. Durant

aquest període, el teixit ovàric es manté en condicions d'hipotèrmia (entre 2^o i 8^o C).

El teixit s'envia al Banc acompanyat d'una fitxa tècnica en la que consten: Dades d'identificació de la pacient, diagnòstic, hora de l'extracció i condicions de conservació, medis de resuspensió emprats, caracterització del teixit.

Un cop arriba el teixit ovàric al Banc de Teixits, es congela i emmagatzema a una temperatura inferior a -120^o C. El període d'emmagatzemat es considera indefinit. La propietat del teixit és la pacient, que decidirà el moment en que finalitza la seva conservació, segons queda establert a l'actual legislació. La responsabilitat final de la utilització clínica del teixit correspon a l'equip implantador, amb el consentiment informat de la receptora. El registre de dades es confidencial, segur, complert, llegible i indeleble (Miralles, 2008).

1.4.4.2 Control de qualitat.

Es el conjunt de pràctiques establertes per assegurar que els teixits són manipulats d'acord als estàndards predeterminats. Els resultats del control de qualitat són arxivats com a registres permanents de cada pacient.

En la pacient. Les potencials beneficiaries d'aquesta pràctica, son sotmeses a una sèrie d'estudis per ser acceptades. Tota intervenció destinada a obtenir Teixit Ovàric per a ús clínic, ha d'estar precedida de les pertinents proves de detecció de marcador virals d'acord a la legislació vigent. El resultat positiu en aquestes proves no invalida la utilització clínica del teixit com a autoinjert (per a la mateixa pacient), però, la seva conservació al Banc de Teixits es fa de manera separada d'altres teixits, per tal d'evitar el risc de contaminació creuada. L'avaluació dels resultats

de les proves efectuades a la pacient i al teixit extret, es responsabilitat del metge que tracta a la pacient.

En el teixit. Un fragment del teixit extret es remés al laboratori d'Anatomia Patològica per verificar essencialment dos aspectes: la normalitat histològica (del teixit) i descartar la presència de cèl·lules malignes detectables en aquesta primera fase.

Es recomana la realització de cultius de gèrmens aerobis, anaerobis i fongs, de la solució recollida i de la solució crioprotectora en la que s'ha suspès el teixit per a la seva congelació. Si la mostra objecte de l'estudi microbiològic conté agents antibiòtics, es prenen les mesures adients per minimitzar el risc de falsos negatius. Aquest tipus de controls tenen una doble finalitat, per una part la detecció de possibles septicèmies o micosis no documentades en la pacient i per l'altre, el control de l'esterilitat al llarg de totes les manipulacions que pateix el teixit des de el moment de la seva obtenció fins el seu posterior implant.

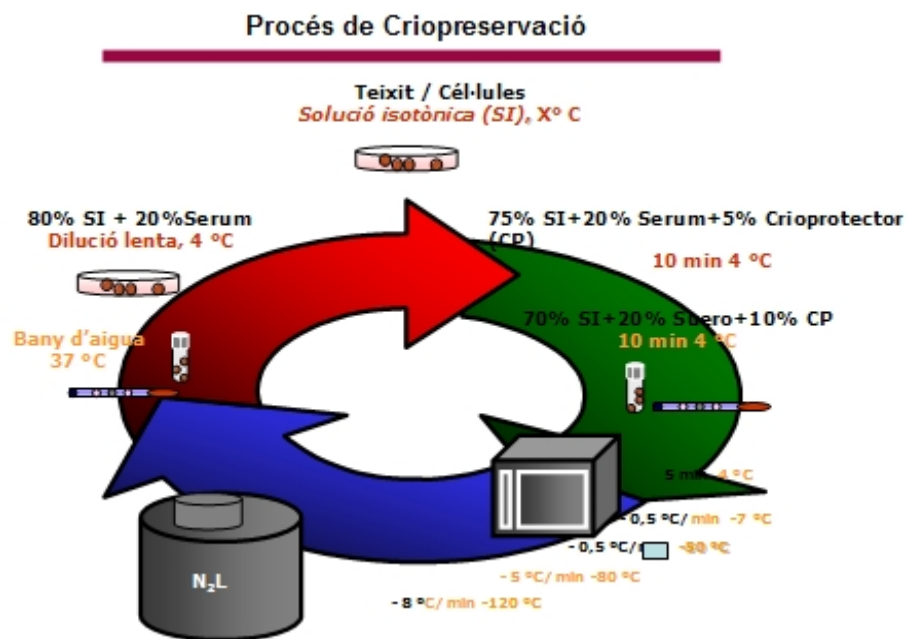
El responsable del Banc de Teixits informará al metge responsable de la pacient, de qualsevol anomalia detectada en el control de qualitat, qui decidirá la utilització o no del teixit per l'autotrasplant.

1.4.4.3 Criopreservació, emmagatzematge i transport.

Un procés clàssic de criopreservació inclou l'exposició inicial del material biològic a una solució crioprotectora, el refredament previ al canvi d'estat i la congelació. Tot seguit s'emmagatzema a temperatures inferior a -120° C. Si l'emmagatzematge es realitza en fase vapor o líquida de nitrogen, el període de conservació es considera indefinit. La descongelació del teixit es realitza mitjançant l'immersió del tub en un bany d'aigua aproximadament a 37° , i finalment es procedeix a la dilució i extracció del

crioprotector, retornant-lo a les condicions fisiològiques. Al final del procés, si s'ha desenvolupat adequadament, el material biològic criopreservat, mantindrà la seva estructura morfològica i la seva activitat funcional.

Si l'implant s'ha de realitzar en el mateix recinte on es troba ubicat el Banc o molt pròxim, el teixit s'enviarà descongelat. Si l'implant s'ha de realitzar en un altre centre, llunyà del Banc, el teixit s'envia congelat. En qualsevol dels dos casos el teixit s'ha d'introduir en un recipient que garanteixi l'aïllament i l'indemnitat durant tot el temps que duri el transport (Miralles 2009).



1.4.4. Àmbit geogràfic.

No hi ha un àmbit geogràfic concret, ja que les pacients arriben derivades d'altres metges (ginecòlegs, hematòlegs o oncòlegs) de qualsevol punt del territori nacional i en algun cas de fora del país (una pacient d'Alemanya i un altre de Portugal).

1.5 MÈTODE

La recerca es va iniciar el mes de juliol del 2006, finalitzant el mes de novembre del 2008.

1.5.1. Tècniques utilitzades i desenvolupament

El mètode de treball de camp que hem realitzat ha estat una aproximació etnogràfica a través de entrevistes a les pacients, així com a les persones del seu àmbit més pròxim (parella, pares), ja que l'anàlisi es centra en la narració de l'experiència viscuda. També hem entrevistat a 4 oncòlegs, que van adreçar a pacients seves al Servei de Ginecologia de l'HSJD i poder ser incloses en l'estudi, així com al director de la línia d'investigació, per abastar tot el circuit.

Les reunions amb les persones informants s'ha realitzat, en el cas de les pacients, a llocs públics proposats per elles mateixes (cafeteries, a la facultat...) o bé a casa seva, i en el cas del metges, als despatxos dels seus llocs de treball, també proposat per ells mateixos.

S'han combinat el treball bibliogràfic amb les tècniques etnogràfiques basades en entrevistes personals obertes, semiadreçades. Al mateix temps s'ha realitzat una observació etnogràfica que ha aportat dades que considerem importants pel conjunt de la recerca, que ha servit per completar les entrevistes realitzades, facilitant així el posterior anàlisi de les dades.

El contacte amb les persones informants es va realitzar a través de l'esmentat Servei de Ginecologia. En el cas de les pacients, aquest Servei va proposar a les dones, seleccionades de la base de dades, segons criteris de estat de salut actual de la pacient. Per part

nostre, s'ha mirat de fer una mostra el més completa possible, cercant la diversitat de circumstàncies de cada una d'elles i moment del procés en que es troba. Posteriorment ens facilitaren els noms i telèfons de contacte d'aquelles pacients que varen accedir a participar en la recerca. Comentar que només a una de les pacients a qui vaig telefonar per concertar una entrevista no es va arribar a realitzar. Ho va posposar en dues ocasions i no vaig insistir. En la resta de casos, la col·laboració ha estat absoluta.

A fi de preservar l'anonimat i confidencialitat de les pacients informants, i considerant que la identitat de les mateixes no es un element rellevant del treball de recerca, els noms i qualsevol altre detall identificador de les pacients que apareix en el contingut del treball són ficticis. Les persones entrevistades, majoritàriament, van manifestar que no hi havia cap problema de fer ús públic dels seus testimonis i només en dos casos van indicar que era important per a elles que no quedessin reflectides les seves dades personals.

S'han realitzat deu entrevistes, a nou dones (a una de les pacients li han estat efectuades dos entrevistes, en dos moments diferents del procés). Aquestes han estat seleccionades mirant d'abastar les variabilitat de la població que conforma l'estudi, per procedència social, formació acadèmica, edat i situació reproductiva diferent. També es trobaven en diferents moments del procés, a fi de tenir una més completa visió de la situació. En un dels casos, el dia abans de haver-se de realitzar la intervenció quirúrgica per fer la exèresis ovàrica, va decidir anul·lar-la.

No es tracta dons d'una mostra al atzar, sinó que s'han seleccionat per elecció raonada i variació en la situació, per tal d'oferir un ventall més ampli que abasti les diferents circumstàncies i s'identifiquen necessitats, expectatives, dubtes, temors i desitjos diversos. Podríem dir que es tracta d'estudi de casos, amb uns

elements comuns: dones que han estat diagnosticades d'una neoplàsia, i per tal de preservar la seva capacitat reproductiva han estat intervingudes per criopreservar el seu teixit ovàric. S'ha respectat la unitat i singularitat de cada un d'ells.

Degut a aquesta peculiaritat, s'ha realitzat l'anàlisi del cas de cada una de les pacients de forma individual, ja que pràcticament no comparteixen cap altre tret que unifiques les seves situacions. Per exemple, el cas de la Gemma que va haver de sotmetre's a l'avortament d'un embaràs desitjat per poder ser tractada del seu càncer, amb moltes probabilitats de quedar en situació d'esterilitat, o bé, el cas del pare de la Felícia, una nena de 14 anys, que van prendre la decisió de criopreservar l'ovari, contra de la voluntat de la seva filla, creant-los un important conflicte ètic.

Es tracta d'una població acotada. Actualment, a través de l'HSJD es conserva el teixit ovàric criopreservat de 102 dones, i s'han realitzat entrevistes a 9 pacients. Correspon doncs a un 8,8% de la totalitat.

1.5.1.1 Dones entrevistades. Moment del procés en que es trobaven.

Anna. Diagnòstic: Neoplàsia de mama al mes de desembre del 2006.

- Al cap de dos dies de fer l'entrevista (7 de gener del 2007) tenia programada la intervenció quirúrgica per prendre i criopreservar el teixit ovàric. A continuació estava programat l'inici del tractament antineoplàsic.

Berta. Diagnòstic: Neoplàsia de mama al mes de febrer de l'any 2007.

- Intervenció quirúrgica per fer exèresis i criopreservació de l'ovari, març del 2007.
- Tractament antineoplàsic, març del 2007.

Carme: Diagnòstic: Leucèmia al maig de l'any 2005.

- Intervenció quirúrgica per fer exèresis i criopreservació de l'ovari, juliol del 2005.
- Tractament antineoplàsic, juliol del 2005.
- Trasplantament de medul·la, setembre del 2005
- Implant del teixit ovàric, març del 2007

Diana: Diagnòstic: Síndrome mielodisplàsica juvenil, gener del 2002

- Intervenció quirúrgica per fer exèresis i criopreservació de l'ovari maig del 2003.
- Tractament antineoplàsic, maig del 2003.
- Trasplantament de medul·la, juny del 2003
- Implant del teixit ovàric, març del 2006
- Restableix la funció ovàrica a l'agost del 2006
- 1^a menstruació, octubre del 2006
- **Identificació d'un zigot, octubre del 2006**
- 2^a menstruació, novembre del 2006
- 3^a menstruació, gener del 2007
- Nou implant del teixit ovàric (2^{on}.) març del 2008
- Restableix la funció ovàrica a setembre del 2008
- 1^a menstruació, octubre del 2008
- **Identificació d'un embrió, desembre del 2008**

Esther: Diagnòstic: Limfoma Hodgkin, novembre del 2007

- Intervenció quirúrgica per fer exèresis i criopreservació de l'ovari al gener del 2008.
- No ha iniciat tractament amb citostàtics.

Felicia: Diagnòstic: Hepatoblastoma, novembre del 2007.

- Intervenció quirúrgica per fer exèresis i criopreservació de l'ovari al gener del 2008.

Gemma: Diagnòstic: Limfoma no Hodgkin, novembre del 2006.

- El dia 23 de gener del 2007 li realitzen la interrupció de l'embaràs a l'Hospital de la Vall d'Hebrò.
- El dia 30 de gener del 2007, li realitzen l'exèresis del seu ovari per criopreservar-lo.
- El dia 4 de febrer li administren la primera dosi de citostàtics a l'Hospital Duran i Reynals

Helena. Diagnòstic: Neoplàsia de mama el 21 de gener del 2008.

- El dia 12 març del 2008, li realitzen l'exèresis del seu ovari per criopreservar-lo.
- El dia 29 març del 2008 li administren la primera dosi de citostàtics.

Isabel. Diagnòstic: Sarcoma de Edwing al febrer del 2008.

- Febrer del 2008. Visita al Dr. Callejo per programar la intervenció d'exèresis i criopreservació del teixit ovàric.
- 5 març del 2008. Punció medul·la. Decideix no criopreservar el teixit ovàric.
- 10 març del 2008, li administren la primera dosi de citostàtics.

1.5.1.2 Professionals entrevistats

- **Dr. Justo Callejo**, ginecòleg i cap de la Línia d'Investigació del Trasplantament d'Ovari. Hospital Sant Joan de Deu. Esplugues del Llobregat.

Coordinador del Grup del *Grupo de Trabajo en Preservación de la Fertilidad* de la SEF (Sociedad Española de Fertilidad) des del mes de febrer de l'any 2009.

- **Dra. Ofelia Cruz**, oncòloga infantil Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues del Llobregat.
- **Dr. Jaume Mora**, oncòleg infantil Hospital de Sant Joan de Déu. Esplugues del Llobregat.
- **Dr. Josep Maria Ribera**, hematòleg de l'hospital de Can Ruti, Badalona.
- **Dra. Mireia Margelí**, oncòloga Hospital de Can Ruti, Badalona

En el cas del metges, aquests apareixen amb el seu nom real, així com els dels centres i càrrecs que desenvolupen en la seva tasca professional, prèvia autorització dels mateixos.

El fet de prendre la mostra de les pacients d'un sol centre, comporta un inevitable defecte de mètode ja que el camp social en que es realitza la recerca pot ésser molt restringit. Però, un cop confrontades les dades obtingudes es comprova que la procedència social, status i origen geogràfic son més amplis del que en principi es preveia. Els motius pels que es va seleccionar l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona son, perquè va ser el primer centre a Espanya a realitzar aquesta tècnica, perquè és el que té un major nombre de casos i també perquè, a través de la meua participació a la línia d'investigació l'accés m'ha resultat més senzill.

En el disseny inicial del treball estava previst realitzar entrevistes a les nenes i els pares de les mateixes així com a dones adultes incloses en l'estudi però, posteriorment vàrem considerar que no semblava molt oportú l'entrevista a les nenes perquè, tot i que se les consulta, i demana la seva opinió, la decisió de criopreservar teixit ovàric prèviament al tractament antineoplàsic, és sempre adoptada pels pares i podia no ajustar-se a l'objectiu del treball. Per altre banda, és

fàcil pensar que al tractar-se de nenes petites no s'han plantejat encara la seva maternitat ni el que podria representar quedar en una situació d'esterilitat. La pacient més jove que s'ha inclòs en aquest estudi, es una adolescent de 14 anys i l'entrevista ha estat realitzada als pares.

Les entrevistes han estat obertes, semiadreçades. En el cas de les realitzades als metges (el ginecòleg Director de la Línia, així com als oncòlegs) he pres notes per transcriure-les a continuació, però en el cas de les pacients, i sempre després de demanar-les autorització, he realitzat gravacions de veu que han estat transcrites literalment, per impedir que, d'alguna forma i sempre involuntàriament poguessin haver interpretacions per part meua que modifiquessin el contingut del seu discurs.

En tots els casos, l'entrevista s'ha realitzat en el lloc triat per la persona a qui s'havia de realitzar l'entrevista. En el cas dels metges els proposava anar al despatx del centre hospitalari on treballen, en el cas de les pacients, a qualsevol lloc públic, al seu domicili, a la facultat..., evitant però fer-ho al hospital on es porta a terme tot el procés, l'Hospital de Sant Joan de Déu. Tot i que en cap moment es va proposar (HSJD) com a lloc per a realitzar l'entrevista, dos de les dones varen demanar explícitament trobar-nos a qualsevol altre lloc que no fos a l'hospital.

L'idioma emprat (català o castellà), en tots els casos ha estat aquell en que la persona entrevistada se m'ha adreçat en el moment de posar-me en contacte amb ella (no ho he plantejat en cap moment).

3. MARC TEÒRIC

En aquesta recerca hem pres dues perspectives teòriques que estan ambdues relacionades. Una, provè principalment del que actualment es denominen els estudis sobre les ciències. En particular hem utilitzat la perspectiva de Bruno Latour quan analitza etnogràficament els objectes que es produeixen en un laboratori científica (Latour, B. i Woolgar, S.,1993), així com l'estatus híbrid (de la natura i de la cultura al mateix temps) dels objectes que provenint de les recerques en els laboratoris bio-mèdics entren dintre de la vida de les persones (Latour, B. 1991). L'altra, és la perspectiva del anàlisi de les relacions de parentiu quan aquets estan mediatitzats per aquets mateixos objectes de la ciència bio-mèdica (Bestard, J. 2004 i Strathern, M. 2005).

Referint-nos al coneixement que aporta la tecnologia i les conseqüències que comporta pel parentiu, Strathern (1992a) assenyala que la reproducció dels éssers humans és també la reproducció de les relacions socials però amb les noves tecnologies reproductives i mèdiques es registren canvis substancials d'aquest supòsit inicial. Sembla que actualment la identitat personal pot entendre's en termes de substància genètica més que en relacions de parentiu. El perquè, les tècniques desenvolupades amb finalitats mèdiques tenen aquestes conseqüències està vinculat al coneixement, és com es donen a conèixer els fets. Els aspectes culturals de la vida són viscuts a través del constant desplaçament del coneixement, es transita entre contexts, analogies, canvis i transformacions. En el procés de desplaçament, de fer allò implícit, explícit, es realitza un procés irreversible perquè no és possible retornar als antics conceptes i s'instal·len els nous coneixements, tenint en compte que aquests sempre es fonamenten en les antigues assumpcions, argumenta l'antropòloga.

Strathern explica que el coneixement antropològic trasllada els fets del domini de la naturalesa al domini de la cultura. Afirma que a partir del moment que un individu creu que un fet és també un artefacte cultural, el

desplaçament te efecte. Per tant, si fem una comparació transcultural es veu que l'afirmació sobre el parentiu biogenètic està culturalment creada.

Tot i que arreu existeixen acords socials específics relatius a la reproducció i criança dels fills, no succeeix el mateix quan es tracta de vincles que no tenen el seu origen en la procreació. La vinculació de substància i de naturalesa en la constitució del cos pot ser establerta per factors no reproductius com son la nutrició, la intervenció d'esperits o fins i tot la terra on una persona serà enterrada.

Com afirma l'antropòloga, "bio" sense genètica i "creat" però no necessàriament procreat. A la nostre societat, com diu Strathem, aquells que estan units per substància són parents i l'acte de procreació compleix la funció d'unió. En aquest sentit, la procreació és el centre de la reproducció, mentre que a altres societats el concepte de substància, de vincle de sang, de ser carn i sang d'un altre, es refereix simplement a la relació íntima que s'estableix en els processos naturals entre individus però que poden no ser constitutius d'altres vinculacions si les persones així ho decideixen.

La medicina reproductiva dóna accés a noves formes de parentiu a través de la tecnologia i dels canvis que imposa. Provoca desplaçaments, el primer dels quals ja qüestiona com els membres de la família es reconeixeran a si mateixos com a parents, quan la intervenció mèdica i tecnològica aporta nous actors visibles i invisibles.

Mares i pares no han nascut parents uns dels altres, els fills són el parentiu que uneix als membres de la parella. El fill que "produeix" la parella els i proporciona proximitat i provoca que se superposin les relacions familiars amb les de parentiu. El fill es "produït" per la parella que ho desitja mentre que les persones que configuren el parentiu estan disperses. L'antropòloga assegura que com part del procés procreatiu més que reproductiu, la identitat sembla donar-se en la dotació genètica i

que la relació amb una altra persona no és necessària per aquest coneixement.

En antropologia social, establir relacions entre diferents dominis –en aquest cas, el domini expert dels coneixements i les tècniques clíniques de la reproducció i el sistema de valors i normes socials- ha estat una constant en la disciplina (Pálsson, 2007). La gent no pot parlar de la seva experiència sense presentar uns contextos per a situar els seus discursos.

En el nostre cas, l'aflicció de la malaltia i de la infertilitat requereix contextos per a explicar la pròpia experiència.

L'entorn que s'ha emprat per analitzar les implicacions socials de la reproducció en els treballs dels antropòlegs Edwards (1993) i Franklin (1997), ha estat el de les relacions de parentiu. L'estudi comparat de les relacions de parentiu en diferents cultures es un dels objectes principals de l'antropologia social. Es tracta de conèixer el sentit de les diferents relacions socials que sorgeixen a partir del procés de reproducció. Així, es possible posar en perspectiva el sentit de les nostres pròpies relacions de parentiu occidental modernes.

La idea de lligams de sang o vincles genètics simbolitza el fet de que els parents tenen drets i obligacions socials en virtut de les relacions biològiques derivades de la reproducció. Es a dir, que les relacions biològiques sorgides de la reproducció tenen sentit per a les relacions socials. Les relacions biològiques són elements que vénen donats, que es donen per suposat i que es consideren anteriors a les relacions socials

Des d'aquesta perspectiva, i amb el pensament occidental, les relacions de parentiu estan basades en les necessitats biològiques de la reproducció humana. Proporcionen, al mateix temps, el nucli per a conceptualitzar la dimensió relacional dels individus. Un sempre es parent en relació a altre persona i els termes de parentiu són relacionals.

Evidentment, les noves tècniques en les pràctiques de reproducció tenen repercussió en com es pensa la formació, tant de les relacions de parentiu com de les relacions socials.

Les innovacions en les tècniques de reproducció actuen exclusivament sobre un dels dominis del parentiu, el de la naturalesa, i les persones que opten per un tractament es veuen obligades a donar sentit a aquesta medicalització del procés reproductiu.

Davant la nova situació que planteja l'experiència de la malaltia i les possibilitats que ofereix la medicina, les persones tenen el recurs de la cultura del parentiu per analitzar les seves implicacions i interpretar el seu sentit.

Així, aquestes dones enfrontades a la possibilitat d'una esterilitat després del tractament oncològic, reafirmen la necessitat i el desig d'una descendència. En veure trencat el seu cicle biològic, la preservació del seu teixit ovàric es presenta com a una possibilitat d'evitar-ho i donar així continuïtat al seu cicle vital (Castillo, Bestard, 2009).

3. CREACIÓ D'UNA LÍNIA DE RECERCA

El present estudi està fonamentat en un seguit de treballs que conformen una línia de recerca i que culmina en la realització de trasplantament d'ovari. La finalitat d'aquest tipus de trasplantament es aconseguir un embaràs en una dona que es troba en situació d'esterilitat a causa d'un tractament antineoplàsic.

L'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona en els seus inicis, centrà la seva dedicació a l'atenció del nen malalt, abastant totes les especialitats de Pediatria. Amb l'aparició de la subespecialitat de Neonatologia es va crear el Servei de Obstetrícia i Ginecologia per donar atenció sanitària a aquelles dones en que per les seves especials circumstàncies es pogués preveure un embaràs d'alt risc, tan pel que fa referència a la dona com al nadó.

Amb el creixement de la institució sanitària en pediatria i també en el servei d'obstetrícia, cada cop més es veia la necessitat de poder donar resposta a aquelles dones que presentaven problemes ginecològics no vinculats a una situació obstètrica.

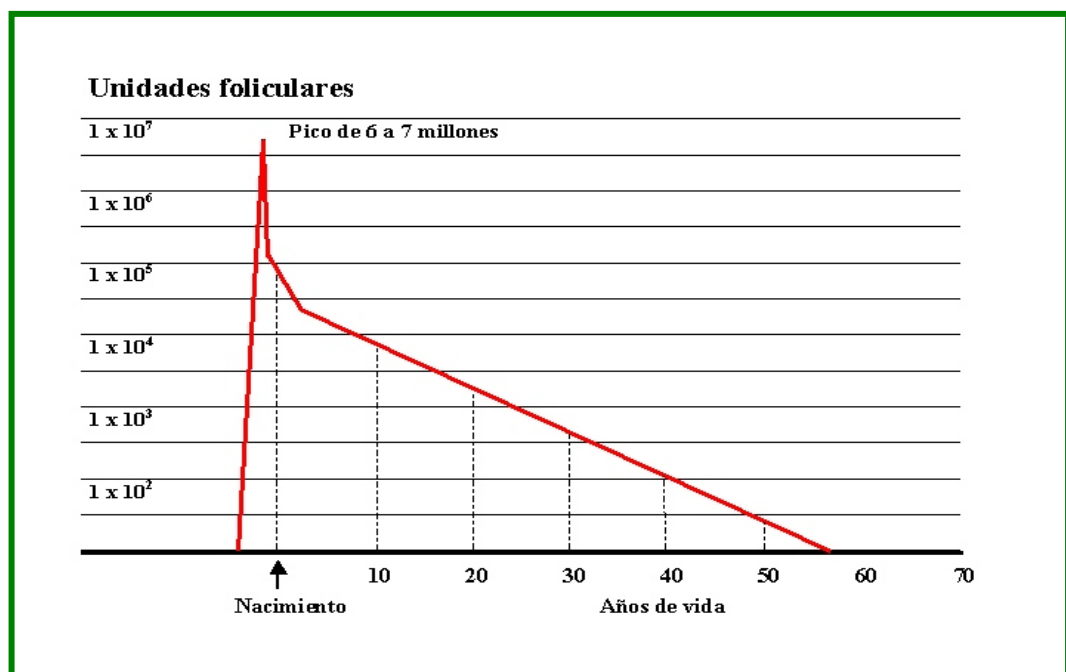
L'Hospital va cercar un ginecòleg amb una formació eminentment ginecològica i quirúrgica. La persona contractada va ser el Dr. Justo Callejo, format com a metge resident a l'Hospital de Bellvitge, amb una gran dedicació a la cirurgia oncològica (mai no ha existit un servei d'Obstetrícia en aquesta institució), dins el programa de formació dels ginecòlegs de l'Hospital de Bellvitge hi havia un període de rotació per els Serveis de Cirurgia General. Degut a aquest perfil professional, semblava satisfer les noves necessitats del servei d'Obstetrícia i Ginecologia de l'hospital de Sant Joan de Deu.

La seva tasca principalment va consistir a atendre i desenvolupar l'àrea de Ginecologia del Servei.

Com sigui que l'Hospital té una dedicació eminentment pediàtrica, tot i que en abastar la pubertat, donen atenció fins els 21 anys, una part de les pacients eren derivades des de Serveis Pediàtrics del mateix centre.

3.1 PLANTEJAMENT

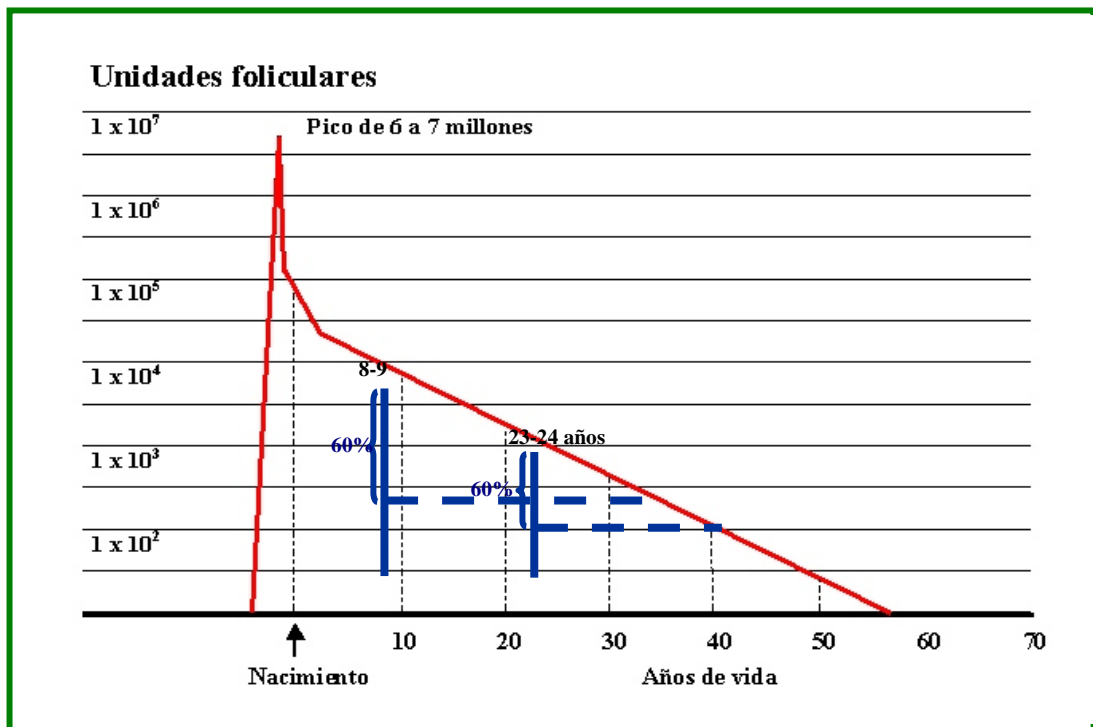
La dotació fol·licular de la dona és limitada i està predeterminada des de la fase fetal, disminuint progressivament abans del naixement i al llarg de tota la seva vida, fins esgotar-se, independentment dels estímuls hormonals.



La quimioteràpia accelera aquest procés de forma prematura reduint o esgotant la reserva fol·licular. El dany produït a l'ovari depèn del tipus de fàrmac utilitzat, dosis administrada i edat de la pacient. L'edat cronològica es un factor determinant. El fol·liculs de les dones joves

són més resistents a la quimioteràpia. Cas que el dany provocat no hagi conduït a la pacient a una destrucció absoluta dels seus ovòcits, en tots els casos la menopausa es presenta de forma prematura en les dones que han estat sotmeses a tractaments quimioteràpics, ja que la destrucció de un gran nombre de fol·liculs deixa la gònada en una situació que es pot equiparar a la d'una dona molt més gran.

Conseqüentment, la reserva fol·licular s'esgota molt abans del que correspondria a la menopausa que es presentaria de forma fisiològica (Callejo 2008).



L'atenció a nois/noies amb processos neoplàsics, donada la contundència dels tractaments provoca que, un cop guarits del seu procés patològic, queden en una situació d'esterilitat o en el millor dels casos la seva possibilitat de reproducció quedava altament compromesa. Aquesta situació, en el cas dels nois fa temps que està resolta, ja que forma part dels protocols d'oncologia la conservació d'esperma congelat per una eventual fecundació per reproducció assistida, oferint molts bons resultats des de ja fa anys.

Quedà de manifest aquest buit en l'atenció integral de la noia. La preocupació pels futurs de les pacients una vegada han vençut la malaltia, compartida per la filosofia de la institució, va fer que la recerca s'adrecés en aquest sentit.

En primer lloc es va realitzar una revisió actual del tema, ja que existien treballs de recerca amb models experimentals de diferents grups d'investigadors d'altres països.

Un cop dissenyat l'estudi amb el model experimental, tant l'investigador principal Dr. Callejo, com les persones que vàrem col·laborar treballant a l'estabulari directament amb els animals, vàrem haver de realitzar un curs de Capacitació per a l'Investigació amb Animals, requisit imprescindible que marquen les normatives de la Generalitat de Catalunya.

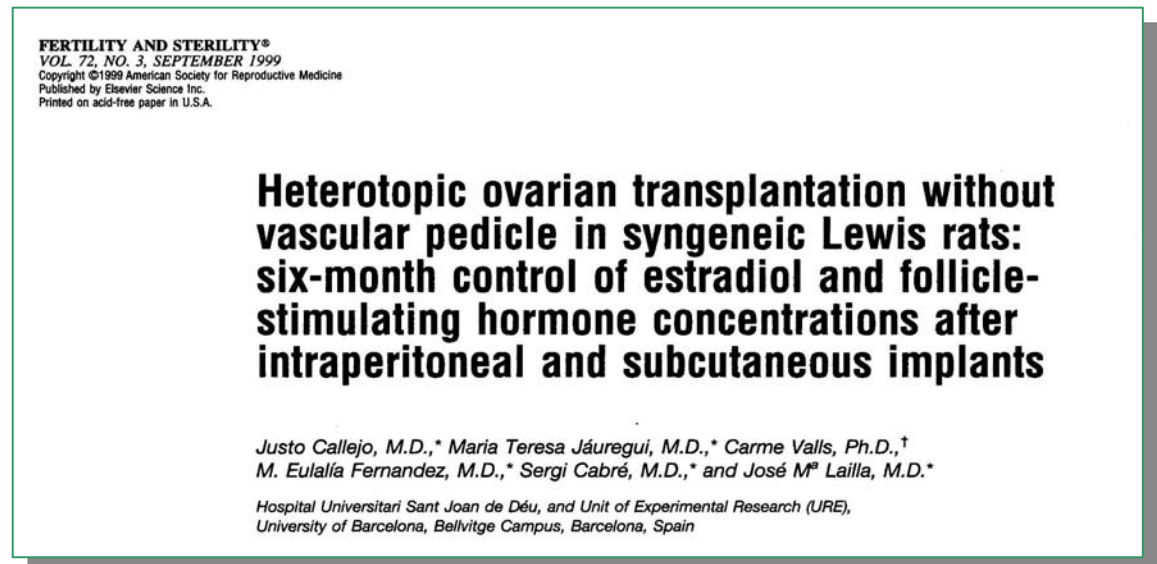
1.5 PRODUCCIÓ CIENTÍFICA

Aquesta línia de recerca s'ha traduït en una producció científica, dels diferents treballs que s'han elaborat:

| | |
|-------------------------------------|----|
| • Publicacions | |
| Llibres..... | 1 |
| Capítols llibres..... | 14 |
| Articles revistes científiques..... | 18 |
| (8 amb Impact Factor) | |
| • Ponències..... | 56 |
| • Cursos doctorat..... | 15 |
| • Comunicacions | 13 |
| • Taules Rodones..... | 9 |
| • Pòsters..... | 2 |
| • Beques..... | 5 |

- **Direcció Congressos**
 - D'àmbit Internacional..... 2
- **Premis.**
 - 3 d'àmbit local, 2 nacionals i 1 europeu..... 6

3.3 ALGUNES PUBLICACIONS DE LA LÍNIA DE RECERCA



1er. TREBALL. EXPERIMENTAL

Trasplantament heterotòpic d'ovari sense pedícul vascular en rates Lewis singèniques. Seguiment amb estradiol i FSH de implants intraperitoneals i subcutanis, durant sis mesos. Any 1999.

Es va dur a terme un estudi amb animals (rates Lewis singèniques), postpubers, a les instal·lacions de la URE (Unitat de Recerca Experimental) de la Universitat de Barcelona, en el Campus de Bellvitge. **Aquest primer treball, volia comprovar la recuperació funcional del teixit ovàric trasplantat sense que existís una anastomòsis del vasos sanguinis (el calibre dels mateixos impossibilita aquesta tècnica).**

En el model experimental es van agafar tres grups d'animals:

- Al primer, se li va realitzar una exèresis de les gònades (ovaris), i es va utilitzar com a grup control. Grup A.

- Al segon, se li va realitzar una ovariectomia i trasplantament autòlog (del mateix individu) heterotòpic (implantat fora del seu lloc anatòmic) intraperitoneal (dins el peritoneu). Grup B.
- Al tercer, se li va realitzar una ovariectomia i trasplantament autòlog (del mateix individu) heterotòpic (implantat fora del seu lloc anatòmic) subcutani. Grup C.

Es realitzaren determinacions d'estradiol i FSH (hormones que determinen la funcionalitat ovàrica) així com una mostra de la citologia vaginal i valoració del trofisme de la mateixa, els dies 0 (de la intervenció quirúrgica), 2, 4, 7, 10, 14, 21, 65, 100 i 180.

Conclusions

- 1) L'autotrasplantament heterotòpic, sense pedícul vascular de teixit ovàric en rates Lewis singèniques, es funcionant, com a mínim, durant sis mesos.
- 2) Aquesta afirmació es recolza per determinacions d'estradiol i FSH en sang, i la valoració tròfica/atròfica de la citologia vaginal.
- 3) En aquest estudi la determinació de FSH mostra una sensibilitat major per a la detecció d'una activitat ovàrica, que la determinació de la concentració d'estradiol.
- 4) No existeixen diferències significatives en la funció d'aquest implant, segons el lloc d'ubicació del mateix, ja sigui intraperitoneal o subcutani.

Trasplante heterotópico de ovario sin pedículo vascular en ratas lewis singénicas. análisis de la recuperación funcional tras el proceso de criopreservación.

J Calleio, C Salvador, E Castillo, A Miralles, C Valls, S Vilaseca, JM Laila.

Hospital Universitari Sant Joan de Déu.
Universitat de Barcelona. Barcelona.
España.

2on. TREBALL. EXPERIMENTAL

Trasplantament heterotòpic d'ovari sense pedícul vascular en rates Lewis singèniques. Anàlisi de la recuperació funcional després del procés de criopreservació. Any 2000.

Treball realitzat amb animals (rates Lewis singèniques), postpubers, a les instal·lacions de la URE (Unitat de Recerca Experimental) de la Universitat de Barcelona, en el Campus de Bellvitge. **L'objectiu d'aquest estudi va ser analitzar el moment i qualitat de la recuperació de la funció ovàrica del trasplantament heterotòpic sense pedícul vascular (subcutani), quan el teixit ha patit el procés de criopreservació i la consegüent descongelació, en el model experimental.**

En el model experimental es van agafar quatre grups d'animals:

- Al primer, se li va realitzar una exèresis de les gònades (ovaris), i es va utilitzar com a grup control. Grup A.
- Al segon, se li va realitzar una laparotomia (incisió abdominal i posterior sutura) per valorar quines alteracions podien produir l'acte quirúrgic. Grup O.

- Al tercer, se li va realitzar una ovariectomia i trasplantament autòlog (del mateix individu) heterotòpic (implantat fora del seu lloc anatòmic) subcutani. Grup C.
- Al quart, se li va realitzar una ovariectomia i trasplantament autòlog (del mateix individu) heterotòpic (implantat fora del seu lloc anatòmic) subcutani, després d'un procés de criopreservació i descongelació del teixit ovàric. Grup Z.

Es realitzaren determinacions d'estradiol i FSH (hormones que determinen la funcionalitat ovàrica) així com una mostra de la citologia vaginal i valoració del trofisme de la mateixa, els dies 0 (de la intervenció quirúrgica), 4, 7, 14, 21 i 28.

Conclusions

El procés de criopreservació en les condicions realitzades, quan es fa un autotrasplant heterotòpic (subcutani) sense pedícul vascular de teixit ovàric en rates Lewis singèniques, es funcionant a partir del 14è. dia. Aquesta funció endocrina resulta:

- 1) significativament superior al grup A (castrades)
- 2) significativament inferior al grup 0 (laparotomia i ovari normoinsert).
- 3) no existeixen diferències significatives respecte al grup C (laparotomia i implantació heterotòpica de l'ovari), però la tendència mostra que la resposta del teixit criopreservat es una mica més tardana.

0013-7227/01/503.00/0
Printed in U.S.A.

The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism 86(9):4489-4494
Copyright © 2001 by The Endocrine Society

Long-Term Ovarian Function Evaluation after Autografting by Implantation with Fresh and Frozen-Thawed Human Ovarian Tissue

JUSTO CALLEJO, CRISTINA SALVADOR, ADELA MIRALLES, SUSANA VILASECA, JOSE M. LAILLA,
AND JUAN BALASCH

3er. TREBALL. DONES

Autotrasplant heterotòpic d'ovari, sense pedícul vascular en dona.

Sis mesos de seguiment clínic i bioquímic. Any 2000.

Treball realitzat sobre quatre dones premenopàusiques voluntàries, de 46 i 49 anys, a les que s'havia d'intervindre d'una histerectomia (exèresis de l'úter) per un mioma uterí que els ocasionava hipermenorrees (sagnants molt abundants en les menstruacions), que produïa la conseqüent anèmia.

Es va realitzar a les pacient el protocol preoperatori de rigor, així com anàlisis basals de determinacions hormonals (LH, FSH, estradiol, progesterona, 7-OH-progesterona, testosterona, androstendiona i DHA-S). De forma complementaria, es va fer un examen ecogràfic dels genitals interns, valoració del trofisme cervico-vaginal i el pertinent estudi anatomo patològic del material.

Segons protocols consensuats, quan a una dona premenoausica se li ha de realitzar una exèresis de l'úter, se li proposa fer una anexectomia bilateral (extirpació d'ambdós ovaris) en el mateix acte quirúrgic, com a profilàxis del càncer d'ovari. Així es va fer en aquests casos, però al mateix temps se'ls va proposar participar com a voluntàries en el treball de recerca.

Es varen incloure, com a grup de control, 10 pacients d'entre 46 y 50 anys, d'iguals característiques, com a mostra d'una resposta ovàrica patró

en aquesta edat. Es realitzà un seguiment del perfil hormonal els dies 0 (dia de la intervenció), 7 y 30.

Conclusions

El teixit implantat va reprendre l'activitat hormonal als 90 dies, i aquesta es mantingué durant una mitja de sis mesos (es valora que el volum de teixit reimplantat es de 1 cm^3). Un ovari pot aportar de sis a vuit mostres d'aquest volum.

FERTILITY AND STERILITY®
VOL. 77, NO. 2, FEBRUARY 2002
Copyright ©2002 American Society for Reproductive Medicine
Published by Elsevier Science Inc.
Printed on acid-free paper in U.S.A.

Heterotopic ovarian transplantation without vascular pedicle in syngeneic Lewis rats: long-term evaluation of effects on ovarian structure and function

Justo Callejo, M.D.,^a Susana Vilaseca, M.D.,^a Jaume Ordi, M.D.,^b Sergi Cabré, M.D.,^a
José M. Laila, M.D.,^a and Juan Balasch, M.D.^c

University of Barcelona, Barcelona, Spain

4art.. TREBALL. EXPERIMENTAL

Trasplantament heterotòpic d'ovari sense pedícul vascular en rates Lewis singèniques, de 14 setmanes d'edat., realitzat a les instal·lacions de la URE (Unitat de Recerca Experimental) de la Universitat de Barcelona, en el Campus de Bellvitge.

Aquest estudi volia verificar l'eficàcia a llarg termini dels autoimplants intraperitoneals i subcutanis. Valorar els canvis histològics produïts (fol·liculs i granulosa) del teixit implantat un cop finalitzada la seva funcionalitat. Any 2002.

En el model experimental es van agafar tres grups d'animals:

- Al primer, se li va realitzar una exèresis de les gònades (ovarís), i es va utilitzar com a grup control. Grup A.
- Al segon, se li va realitzar una ovariectomia i trasplantament autòlog (del mateix individu) heterotòpic (implantat fora del seu lloc anatòmic) intraperitoneal (dins el peritoneu). Grup B.
- Al tercer, se li va realitzar una ovariectomia i trasplantament autòlog (del mateix individu) heterotòpic (implantat fora del seu lloc anatòmic) subcutani. Grup C.

Dels grups B i C:

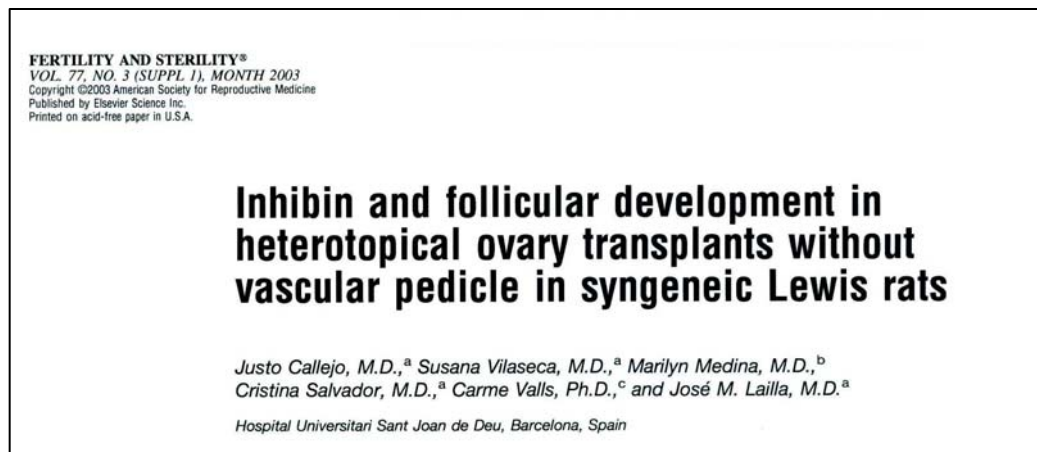
- 5 rates varen ser sacrificades després d'extirpar els òrgans implantats per a estudi morfològic del teixit, als 30 dies de l'implant (un cop demostrada la restauració de la funció ovàrica mesurant els nivells hormonals).
- El mateix tractament van tenir altres 5 rates, als 180 dies de l'implant.
- La resta d'animals van ser sacrificats als 360 dies.

Es realitzaren determinacions d'estradiol i FSH (hormones que determinen la funcionalitat ovàrica) així com una mostra de la citologia vaginal i valoració del trofisme de la mateixa, els dies 0 (de la intervenció quirúrgica), 7, 30, 60, 90, 180, 270 i 360.

Anàlisi morfològic de l'estructura ovàrica mitjançant l'avaluació dels fol·liculs antrals i la seva àrea de cèl·lules de granulosa.

Conclusions

- 1) La recuperació de la funció ovàrica després del trasplantament autòleg heterotòpic d'ovari, sense pedícul vascular, s'associa inicialment a hiperplasia en la zona de la granulosa dels implants
- 2) La hiperplasia de la zona de la granulosa, compensa endocrinològicament la deplecció fol·licular secundària al procés de la implantació de l'ovari.
- 3) Es produeix, a continuació, una progressiva pèrdua de fol·liculs i la substitució del parènquima ovàric per fibrosis i cisternes epitelials.



5è. TREBALL. EXPERIMENTAL

Inhibina i desenvolupament fol·licular en el trasplantament heterotòpic d'ovari sense pedícul vascular en rates Lewis singèniques. Any 2003.

L'objectiu d'aquest treball es analitzar la repercussió de la isquèmia a l'estroma (teixit que conforma el suport dels fol·liculs en l'ovari). Influència sobre la secreció de inhibina (hormona que estimula la secreció de FSH *follicle stimulating hormone*) i les característiques hiperplàsiques de la granulosa (capa funcional productora d'hormones, que envolta el fol·licul) dels fol·liculs en el teixit implantat. Es a dir, anàlisi histològic i funcional del teixit ovàric implantat.

Treball realitzat amb animals (rates Lewis singèniques), de 16 setmanes d'edat, a les instal·lacions de la URE (Unitat de Recerca Experimental) de la Universitat de Barcelona, en el Campus de Bellvitge.

En el model experimental estava format per dos grups d'animals:

- Al primer se li va realitzar una laparotomia (incisió abdominal i posterior sutura) per valorar quines alteracions podien produir l'acte quirúrgic. Grup A.
- Al segon, se li va realitzar una ovariectomia i trasplantament autòlog (del mateix individu) heterotòpic (implantat fora del seu lloc anatòmic) subcutani. Grup B.

Es realitzaren determinacions d'estradiol i FSH (hormones que determinen la funcionalitat ovàrica) així com una mostra de la citologia vaginal i valoració del trofisme de la mateixa, els dies 0 (de la intervenció quirúrgica), 7, 4, 7, 14, 21 i 28.

Anàlisis morfològic de l'estructura ovàrica mitjançant l'avaluació dels fol·liculs antrals i la seva àrea de cèl·lules de granulosa.

Les rates varen ser sacrificades després d'extirpar els òrgans implantats, 28 dies després de realitzar el trasplantament (un cop demostrada la restauració de la funció ovàrica mesurant els nivells hormonals).

Amb el teixit ovàric obtingut, es va realitzar un estudi histològic i morfològic, per immunofluorescència i determinació de inhibina.

L'agressió que pateix el teixit ovàric (isquèmica o del procés de congelació/descongelació) no afecta només als ovòcits sinó, també a l'estroma (teixit de suport, amb funcions paracrines). Un estroma envellit o malmès, per un procés de congelació o isquèmia, pot no participar de forma adient en la funció paracrina.

Conclusions

Quan l'implant de teixit ovàric és funcionant, te les següents característiques:

1. Una població reduïda a la meitat de la població fol·licular primitiva (en el moment de l'obtenció del teixit ovàric).
2. Un estroma ovàric amb una lesió histològica per determinar, però insuficient en la seva funció secretora de inhibina.
3. Uns fol·liculs que, quan maduren presenten una hiperplasia de la granulosa (el teixit en el que es troben els ovòcits, engruixit) provocant uns valors hormonals en sang alterats respecte d'una situació fisiològica.

Menopause: The Journal of The North American Menopause Society
Vol. 12, No. 5, pp. 000-000
DOI: 10.1097/01.gme.0000172269.32573.34
© 2005 The North American Menopause Society
© Text printed on acid-free paper.

Hormonal environment in the induction of breast cancer in castrated rats using dimethylbenzanthracene: influence of the presence or absence of ovarian activity and of treatment with estradiol, tibolone, and raloxifene

Justo Callejo, PhD,¹ A. Cano, PhD,² M. Medina, MD,³ M. Villaronga, MD,⁴
Bosquet E. González, PhD,¹ J. Sabria, MD,¹ and J. M. Lailla, PhD¹

6è. TREBALL. EXPERIMENTAL

Estudi experimental sobre la influència de l'activitat ovàrica en la biologia del càncer de mama induït en rates Sprague-Dawley, mitjançant 7,12 DMBA (inductor de l'oncogènesis de mama). Influència de diferents tractaments hormonals (tibolona, raloxifeno i estradiol) , en la biologia del càncer de mama induït en rates castrades Sprague-Dawley mitjançant 7,12 DMBA. Any 2005.

L'objectiu d'aquest estudi es:

1. Aportar dades sobre la influència dels nivells hormonals en presència d'un inductor de la carcinogènesis (element que provoca l'aparició d'un càncer) en la mama de l'animal d'experimentació.
2. Aportar dades sobre la influència de tres diferents tractaments hormonals, bàsics en la THS (teràpia hormonal substitutiva) actual, en presència d'un inductor de la carcinogènesis (element que provoca l'aparició d'un càncer) en la mama de l'animal d'experimentació castrat.

Grups i controls:

Rates Sprague-Dawley femelles prepubers de 50-54 dies de vida.

Grup1: *Grup control*: Laparotomia + administració DMBA. (10 animals)

Grup 2: *Grup control ovariectomia*: Laparotomia + ovariectomia + administració DMBA. (10 animals).

Grup 3: *Grup tibolona*: Laparotomia + ovariectomia + administració DMBA + tibolona (10 animals).

Grup 4: *Grup raloxifeno*: Laparotomia + ovariectomia + administració DMBA + raloxifeno. (10 animals).

S'administra una dosi única de DMBA com inductor del tumor.

Es fan determinacions d'estradiol i FSH en sang. També es pren una mostra per a citologia vaginal i valoració del trofisme de la mateixa, els dies 0 (dia de la intervenció quirúrgica), 1 setmana, 5 setmanes, 20 setmanes i 25 setmanes.

Conclusions

1. Absència d'activitat ovàrica en els grups 2, 3, 4 i 5, quedant de manifest les variacions en els valors hormonals, segons el model proposat.
2. Es produeixen tumors neoplàsics en el 100% dels animals del grup control, amb una mitjana de 4 tumors (2 a 7) per animal en aquest grup
3. Apareix un sol tumor neoplàsic en els grups 2, 3, 4 i cap en els animals del grup 5.
4. En el model experimental l'administració dels tractament hormonal escollits, cap d'ells indueix l'aparició de càncer, en absència d'activitat ovàrica.

Letters to the Editor

**What Treatment Should Be Given to the
Cryopreserved Ovarian Tissue after Thawing?**

To the editor:

Justo Callejo, Cristina Salvador, Pilar Prats,
and José M. Lailla
Hospital Universitari San Joan de Déu
Universitat de Barcelona
Barcelona 08950, Spain

7è. TREBALL.

Aquest es el plantejament empíric del tractament que es pot realitzar amb els fragments del teixit ovàric criopreservat d'aquestes pacients. Aquesta elucubració ha estat feta per invitació de l'editor de JCEM (Journal Clinical Endocrinology and Metabolism) revista oficial de l'Associació Americana d'Endocrinologia.

**Opciones reproductivas en la mujer con cáncer
Criopreservación de tejido ovárico**

Justo Callejo, Silvia Ferrero, Joan Sabriá, Carolina Esteve, Agustí Hernández y Josep María Lailla

Servicio de Ginecología y Obstetricia. Hospital Sant Joan de Déu. Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS). Facultad de Medicina. Universitat de Barcelona.

8è. TREBALL

Anàlisi de la situació actual en tots els seus aspectes:

- Indicacions actuals
- Preservació de la fertilitat en la pacient oncològica. Opcions actuals i de futur que es contempen en aquest moments:
 - * Criopreservació de embrions
 - * Criopreservació d'ovòcits
 - * Criopreservació de teixit ovàric
- Viabilitat de l'implant
- Congelació i descongelació del teixit ovàric
- El problema de la reinserció de cèl·lules malignes

Fallo ovárico prematuro

Justo Callejo, C. Esteve, S. Ferrero, A. Hernández y J.M. Lailla

Hospital Universitari Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona). España.

9è. TREBALL

Estudi de la fallada ovàrica prematura (FOP).

- Definició
- Incidència
- Fisiopatologia
- Classificació etiopatogènica de la FOP
- Clínica
- Diagnòstic
- Tractament
- Prevenció

3.4 DADES RELLEVANTS

- Recuperació funcional teixit ovàric implantat, no criopreservat, en rates.
- Recuperació funcional teixit ovàric implantat, criopreservat, en rates.
- Implant en dones voluntàries de teixit ovàric no criopreservat.
- Recuperació funcional de teixit ovàric no criopreservat, en dones voluntàries.
- Implant de teixit ovàric criopreservat a una pacient.
- Recuperació funcional de l'implant de teixit ovàric criopreservat en una pacient.

- Obtenció d'un zigot del teixit ovàric criopreservat en una pacient.
- Obtenció d'un embrió del teixit ovàric criopreservat en una pacient, que es transferit a la mateixa.
- Obtenció d'un embrió del teixit ovàric criopreservat en una pacient, no transferit per bloqueig en el creixement *in vitro*.

4. EL TRASPLANTAMENT D'OVARI. RECORD HISTÒRIC

La idea de trasplantar o d'empeltar els ovaris o el teixit ovàric es ja antiga. Els primers intents en animals, que tenim constància, es realitzaren a mitjans del segle 19 per en Bert ("De la greffe animale". Paris 1863), i en dones a finals del mateix segle per en Morris a USA i Frank a Alemanya, tots dos a l'any 1895. Durant la primera meitat del segle XX disposem d'una sèrie d'estudis al respecte, dels que els principals treballs es realitzen al voltant del 1935 i que podem resumir com uns resultats mediocres pel que fa referència al autotrasplantament, i dolents a l'heterotrasplantament (Aubart, 1993).

Els autors que realitzaren aquests injerts durant aquest període històric tenien com a objectiu evitar la simptomatologia ocasionada per la manca d'estro-progestàgens i intentar, de vegades, restablir la fertilitat. Recordem que la castració era pràcticament sistemàtica quan la dona s'havia de sotmetre a una histerectomia, davant una pelviperitonitis, fins i tot, de vegades per un simple quist ovàric.

A partir de la dècada dels 80 es reactiven les experiències amb les transposicions ovàriques. En 1979 a úter, amb la finalitat d'obliuar l'esterilitat per factor ovàric, mentre que en 1987 (Leporrier, Muller i Théobald, 1987) realitzen la primera transposició d'un ovari al braç d'una pacient que devia ser sotmesa a irradiació pèlvica, quedant constància d'una recuperació de la funció endocrina després del tractament. Sota el nostre punt de vista, correspon a aquest últim autor el mèrit de ser pioner d'aquesta tècnica en aquesta segona època.

Des d'aquell moment, s'han desenvolupat diferents models animals de trasplantament d'ovari, amb uns resultats que mostren la recuperació

funcional i de la capacitat reproductiva. Quasi de forma paral·lela, també les experiències en la dona comencen a evidenciar les possibilitats d'aquesta tècnica, encara que es troben en el camp de la investigació (Callejo, 1999, 2001).

5. ANÀLISI CULTURAL

5.1 SIGNIFICACIÓ DE LA MATERNITAT

La maternitat/paternitat a la nostre societat es produeix en un context de redifinició de les relacions de gènere i familiars, però continuen essent elements essencials en la construcció de la identitat social de les persones. Tenir un fill es també aconseguir la integració social, ja que socialment una parella sense fills no es considerada una autèntica família (Bestard, 2003).

En totes les societats, l'experiència de la maternitat es pensada, emmarcada, socialitzada. Cada grup te la seva pròpia manera de comportar-se en veure una dona embarassada i del futur pare, i de rebre el nadó. Si l'experiència difereix segons les cultures, per a cada dona es única i s'expressa en el que te de més íntim, és una vivència personal i privada (Jacques, 2007).

De totes les representacions de la dóna, la caracterització de la maternitat és la més suggerent per a realitzar un anàlisi cultural. La simbologia construïda al voltant de la reproducció humana configura un camp molt fèrtil per el seu anàlisi. La figura de la maternitat i la significació que te per a una dona el fet de concebre un fill, no és només un reflex de la reproducció biològica sinó el producte d'una assignació simbòlica que s'inscriu en el cos femení i que apareix de forma nítida en el sistema d'atribucions culturals amb el que les dones s'enfronten individual i socialment. La significació que forma l'imaginari sobre la maternitat manifesta l'evolució de les categories elaborades al voltant de la maternitat sobre la base d'una estructura carregada de trets ideològics heretats (Bydlowski 1997- 2000).

Des de una perspectiva psico-social (Chodorov, 1979), planteja que la diferència dels gèneres s'ha d'atribuir a la funció materna de les dones, donat que la mare és el primer Altre significatiu a través del qual homes i dones adquireixen la seva subjectivitat. La maternitat, com a instrument de dominació masculina, es un argument recurrent des de la perspectiva del patriarcat com a sistema de dominació basat en la diferència de gènere.

La dóna ha estat reinterpretada per la mirada de l'home al llarg de la història i el seu cos s'ha revestit de les definicions que el imperatiu masculí ha estereotipat. La dona es la terra per fertilitzar, el recipient que recull el semen (la vida), l'úter que reclama el seu aliment. Aquesta reducció apareix en el desenvolupament de la reflexió antropològica, filosòfica o teològica on han estat els homes la història del cos de les dones.

La dóna pot ser bona o mala dóna. La maternitat li confereix la possibilitat d'afirmar la seva posició social i la seva negació la condemna, segons la llei patriarcal. Els discursos morals i polítics dominants en la nostre societat han imposat un ordre sobre el que es considera normal i han censurat, silenciats i manipulats tot el que es situa fora d'aquest ordre.

En aquest context, la finalitat primera de la dona és ser mare. Si no pot o no vol ser-ho transgredeix l'ordre simbòlic construït i apareix com a la negació de la naturalesa, de la vitalitat i de la creativitat, com a revers de l'equació fertilitat-normalitat-tradició (Tubert, 1991).

La privació d'un ordre simbòlic sobre la maternitat i la infertilitat és evident des del moment en que el segon concepte és articulats com a negatiu: no maternitat. En una estructura de significat on la maternitat és la norma, el que és positiu, l'eix de la identitat sexual femenina, qualsevol oposició o impossibilitat és qualificada com a una disfunció i avaluada en termes de marginalitat, rebel·lia i en el millor dels casos, de malaltia.

“L’esterilitat com a la frigidesa, dóna compta d’una resistència muda a una funció simbòlica concebuda com a natural i imposada com a tal, a una definició ideològica del goig, del desig, dels ideals de la feminitat i de la felicitat. La dona que no es mare pertorba l’ordre establert, posa en qüestió allò que regula les relacions entre homes i dones, commou el sistema d’exclusions que regeix l’ordre jeràrquic, el poder de l’un sobre l’altre. Si la sexologia lluita contra la frigidesa, les noves tecnologies reproductives combaten l’esterilitat” (Tubert, 1991).

Històricament, la capacitat reproductora de la dona és la justificació de la seva utilitat en el grup social, essent la seva principal funció. No tenir aquesta capacitat l’aboca al risc de ser repudiada per la seva parella, absolutament justificat en moltes societats, quedant sempre més estigmatitzada.

El llenguatge que situa les dones fora de la maternitat es negatiu: erma, estèril, infructuosa àrida... termes que es poder aplicar a la naturalesa. La construcció social de la carència de fills com a fracàs influeix en la identitat de les dones. Impulsades pel desig de projectar-se intel·lectual i professionalment, empaitades per l’imaginari de la maternitat i condicionades pel rellotge biològic es troben sotmeses a continua censura (Augé, 1983).

Com diu Segalen (Préface “Sociologie de l’accouchement, B. Jacques, 2007), actualment tenir fills està de moda, millor dit, l’embaràs està de moda. Hi ha prou de fer una mirada a l’anomenada “premsa femenina” per observar fotos de dones joves, i de vegades no tan joves exhibint el seu ventre gràvid en tota la seva rotunditat, de forma explícita, remarcat per robes que ho posin de manifest. Però per tenir fills, la dona ha de passar un embaràs i un part: com totes les tècniques del cos, aquest acte natural, ha estat socialitzat per cada cultura. L’experiència de la maternitat avui es construeix al voltant d’aquest nou desig d’infant. Si durant certs períodes de la història l’embaràs havia de ser amagat, actualment al contrari és un

estat particularment valoritzat i valoritzant. La dona embarassada esdevé icona de felicitat i plenitud, la satisfà mostrar el seu ventre rotund (Jacques, 2007).

Actualment les noves tecnologies de reproducció s'inscriuen com un eix molt significatiu en la construcció de l'imaginari sobre la maternitat. La mediació de la tecnologia en les definicions sobre el cos femení no es nou, però la dimensió que ha adquirit actualment, desborda les previsions tradicionals. La infertilitat sembla una batalla guanyada en la majoria dels casos, segons els discursos mèdics més triomfalistes.

Per en Tubert (1991) les noves tecnologies de reproducció es presenten en el discurs de la ciència moderna com la clau d'accés a lo social per a moltes dones privades, per una o altre causa, de la capacitat reproductora. Però això es fa a costa de convertir el cos real en un objecte de manipulació sota una forma cada cop més medicalitzada. El pas de la suposada naturalitat de la funció procreadora a una tecnologicació, cada cop més, de la reproducció te unes implicacions ideològiques amb conseqüències encara per determinar.

La maternitat ha estat ineludiblement lligada al cos de la dona. Les interpretacions essencialistes sobre la gestació, part, nutrició i cura dels fills abasta un espectre molt ampli, ple de matisos ideològics, però totes tenen com a punt de partida l'anatomia de la dona, del ser en el seu cos, per construir el seu discurs. Des de la visió clàssica de la mare naturalesa, heretada de la Grècia clàssica i reconstruïda per la tradició judeocristiana a la llum del nous mites, dins les actuals teories feministes que sublimen la maternitat com a acte de creació simbòlica que transcendeix l'ordre patriarcal, el cos de la dona ha estat successivament interpretat com a signe d'una essència pròpia traduïda en la possibilitat/obligació de ser mare (Klein, 1985).

Així trobem el pensament de Plató: la dona imita a la naturalesa; la màxima medieval: *tota mulier, in utero*; la idea il·lustrada de que: "tot en la

dona la remet al seu sexe”; la reafirmació d’aquests dos aspectes per part del vitalisme decimonònic: “l’úter és l’òrgan dominant en la dona i el seu intel·lecte és sexual”; l’explicació d’en Freud sobre el desig del fill com a necessitat de compensar l’absència de penis en el cos femení; el mite de la dona-naturalesa-mitjancera exaltat pel surrealisme; la reivindicació d’un univers de significat propi del cos matern (un espai matriu, nutrici, innombrable) pregonada pel feminisme posmodern d’en Kristeva (1985). Són imatges que corresponen a èpoques i contextos socials diferents, però que formen part d’un continu simbòlic que es serveix del cos de la dona per definir, justificar o reinventar la seva condició maternal (Lozano, 2000).

5.2 FERTILITAT/INFERTILITAT

A la nostre societat industrialitzada s’ha produït un vertiginós descens dels índexs de natalitat. La fecunditat espanyola (número de fills per dona al llarg de la seva vida fèrtil) ha caigut en els darrers 40 anys un 57,0% (Leguina, 2005). Diverses han estat les causes que tradicionalment s’han argumentat com a propiciatòries: la creixent activitat laboral femenina, l’arribada dels anticonceptius, la inestabilitat matrimonial, l’augment de l’edat de la dona al casar-se, reducció del temps de matrimoni i el paper cada cop més independent de la dona.

Darrerament però, i de forma paulatina, el nombre de naixements s’ha anat incrementant al nostre país. A Catalunya s’han registrat 83.716 naixements a l’any 2007. Això suposa 1.639 nadons més que l’any anterior i representa un augment del 2%. Des del 1996, les xifres de natalitat han anat creixent fins a situar-se en valors similars als de 1979. El 2007 és el primer en què el creixement es concentra en els nadons de pares estrangers.

Les causes de l'augment de la natalitat són diverses, però destaca, en primer lloc, l'arribada d'immigració de l'estranger, que ha incrementat el nombre de dones en edat fèrtil i ha fet créixer la fecunditat en edats joves. En segon lloc, el trànsit per les edats de màxima fecunditat de les generacions plenes nascudes als anys setanta i, en tercer lloc, l'augment de la fecunditat en dones d'edat madura. Generalitat de Catalunya. Institut d'Estadística de Catalunya (Idescat).

Taula 1. Indicadors d'evolució de la natalitat. 1975, 1986, 1995, 2000, 2005, 2006 i 2007

| | 1975 | 1986 | 1995 | 2000 | 2005 | 2006 | 2007 |
|--------------------------------------------|---------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Nascuts vius | 110.336 | 60.409 | 53.809 | 63.489 | 79.547 | 82.077 | 83.716 |
| Per 1.000 habitants | 19,5 | 10,1 | 8,8 | 10,3 | 11,6 | 11,7 | 11,7 |
| Per 1.000 dones de 15-49 anys | 79,6 | 41,8 | 34,0 | 40,4 | 45,8 | 46,4 | 46,6 |
| Nens per 100 nenes | 108 | 106 | 107 | 106 | 108 | 107 | 106 |
| Segons l'estat civil de la mare | | | | | | | |
| Mare casada | 107.921 | 55.931 | 46.911 | 50.732 | 56.074 | 57.128 | 56.600 |
| % respecte al total de nascuts vius | 97,8 | 92,6 | 87,2 | 79,9 | 70,5 | 69,6 | 67,6 |
| Mare no casada | 2.415 | 4.478 | 6.898 | 12.757 | 23.473 | 24.949 | 27.116 |
| % respecte al total de nascuts vius | 2,2 | 7,4 | 12,8 | 20,1 | 29,5 | 30,4 | 32,4 |
| Indicador conjuntural de fecunditat | 2,72 | 1,39 | 1,14 | 1,31 | 1,43 | 1,45 | 1,46 |
| Edat mitjana a la maternitat | 28,3 | 28,5 | 30,3 | 30,9 | 30,9 | 30,9 | 30,8 |

Font: Idescat: de 1986 al 2007. INE 1975

Considerem també que a la societat occidental durant la dècada dels 60 es va difondre àmpliament la idea de la paternitat responsable, que indubtablement va tenir i té un pes important en la decisió de les persones. Per una part important de la població que conforma la nostra societat, un fill representa un luxe, un bé preuat al que no es prudent accedir sinó després d'haver arribat a una maduresa personal, estabilitat professional i econòmica. Però, dissortadament, sovint això arriba molt més tard de l'inici

de l'edat fèrtil dels dos membres de la parella, quan la seva capacitat reproductora ja no es troba en el moment de màxima eficàcia.

El desig de tenir un fill te a veure amb aspectes socials, culturals, emocionals i instintius de gran intensitat de manera que la parella que no els pot engendrar de forma espontània cerca tots els medis al seu abast, de vegades convertint-se en un veritable pelegrinatge. El nombre de parelles infèrtils a crescut de forma exponencial en el nostre context, i en molts casos han passat a ser usuaris dels múltiples Centres de Reproducció Assistida que existeixen al nostre país.

Sens dubte la situació descrita constitueix la major part de les sol·licituds d'atenció dels Centres de Reproducció Assistida i es per això que ha estat la població millor estudiada per les diferents disciplines. En el nostre camp existeixen ja nombrosos treballs i potents línies d'investigació que l'han abordat.

En aquest cas però, es tracta d'una població que es veu abocada a una incapacitat reproductora per causes iatrògenes, i que si vol accedir a un programa de reproducció assistida, haurà de fer-ho ha traves d'un procés molt més complex, actualment inscrit en una línia de recerca no consolidada, per la qual cosa, no es poden aventurar els resultats d'èxit que es pot esperar.

La dona entesa com a reproductora sembla que no serà considerada com a realitzada, com posseïdora d'una vida plena fins que no arribi a la maternitat que, en el moment ideològic dominant actualment, passa a constituir l'epicentre de la seva vida. Aquesta característiques te implicacions molt diverses com, entre altres l'adquisició del sentit de la responsabilitat que sembla que s'obté quan es te un fill. La ideologia de la maternitat hegemònica en Occident apareix com una ideologia cultural i de gènere.

Hem d'analitzar quin significat té la maternitat per a la pròpia interessada, el nucli familiar, l'entorn social, així com la imatge que s'ha difós en els diferents medis, quina ha estat la confrontació amb el metge, parella, família... i quins han estat els temors i qüestions plantejades (verbalitzats o no en el seu moment).

5.3 MEDICALITZACIÓ

Medicalitzar és traduir sèries de situacions o problemes en termes mèdics, que transformen les perspectives de la gent sobre la realitat, sobre el seu ser i sobre com experimenten el món (Finkler, 2001).



Némesis ¹

En una primera aproximació podríem dir que la medicalització que tan radicalment criticava Ivan Illich en la seva obra *Némesis mèdica: la expropiació de la salut* (1975), "seria el procés que s'entén imparable per la societat del nostre temps, pel qual els metges s'ocupen i tracten problemes no mèdics que tenen a veure amb el benestar humà, associats irremeiablement a característiques intrínseques de la vida, a la condició humana, com la sexualitat, la infelicitat, el deteriorament biològic, l'envelliment, la soledat i la mort, entre d'altres, com a problemes mèdics, es a dir, com si fossin malalties".

¹ Némesis, germana de Tyché deessa de la fortuna, era la deessa guardiana de la felicitat dels deus, la que tenia cura de que la felicitat dels mortals no fos excessiva, la que els castigava quan la seva felicitat era insolent, i la que executava la venjança dels deus. Per a Ivan Illich *Némesis mèdico* representaria l'alt cost de la intromissió totalitària i excessiva de la moderna medicina en els àmbits de la salut que no li corresponen.

Per en Illich, la conseqüència de la medicalització a ultrança de la societat, en la que la medicina ultrapassa els seus límits, és el reduccionisme de la salut, amb la seva triple interacció de benestar físic, mental i social, a la teoria i a la pràctica mèdica, és a dir, al domini de les malalties, a transformar tot el malestar o patiment inherent a la condició humana en malalties i malalts.

No tot el malestar humà és assumible en l'esquema d'una malaltia, ja que molts són conseqüència de la condició biològica, vulnerable, deteriorable i caducable, del cos humà i de la història personal de cada persona (Smith, 2002).

La medicalització de la nostre societat no ha sorgir espontàniament, sinó que és un producte socio-cultural. En la seva gènesis històrica han intervingut, de fet intervenen, la indústria farmacèutica i tecnològica, la cultura, el consumisme, la política... i la medicina que de forma dogmàtica s'apropia de tots i cada un dels problemes que tenen a veure amb la salut, utilitzant la malaltia com a únic model interpretatiu, i al fàrmac i a la cirurgia com úniques solucions.

La medicalització dels fenòmens biològics naturals de les persones no és dons un fenomen nou. Tot i que els homes no han escapat a aquesta, són els cossos de les dones els més sotmesos a la medicalització: la menstruació, anticoncepció, gestació, reproducció i menopausa, són tractats com a esdeveniments patològics, subsidiaris de rebre un tracte i tractament mèdic (Illich, 1975).

El fet de tenir un fill, l'embaràs, la maternitat, la reproducció... tots els aspectes que envolten aquest fet, en principi natural i imprescindible per a la reproducció social, es troba sotmès de forma paulatina a una medicalització que podria semblar que ens trobéssim davant un procés patològic, una malaltia.

Tot i que les dones, i també els metges, no cessen de repetir que l'embaràs no es pas una malaltia, no es menys cert que el part i en ocasions l'embaràs son una indicació mèdica per hospitalitzar la dona embarassada. Aquesta medicalització ha modificat profundament l'esdeveniment de dur al mon una criatura, per adaptar-ho a les condicions ideològiques de l'hospital.

El segle passat a estat testimoni de la medicalització creixent al voltant de la maternitat, i s'han aixecat nombroses veus per criticar una gran intrusió en el procés i en el cos de la dóna. Jacques (2007) enfronta el personal mèdic en la seva diversitat i les dones per conèixer quin significat te per a ells aquest esdeveniment, a principis del segle XXI. Des de la sociologia han aflorat diversos treballs que dissecionen el fet familiar: conjugalitat, filiació, educació, treball, però poder no ha estat prou estudiat el relatiu a la "fabricació" de la família, aquella que es forma amb el naixement del fill.

Entre mares i filles la ruptura generacional, en matèria d'embaràs i part, està definitivament consumada. Les mares de les joves parteres d'avui, no han conegut ni l'ecografia ni l'analgèsia peridural. Poder en algun cas, van tenir un "part sense dolor", segons la doctrina imposada als anys 1950-1960, però la ruptura no va ser més forta que la que es va produir en la generació anterior. El part, que tenia lloc a l'entorn domèstic, es transportat a la clínica o hospital. La dona deixà dons la calor d'una comunitat familiar, amistosa i femenina, per l'univers fred, tecniciste i, fins no fa massa masculí, de la sala de parts.

A la nostre societat només alguns grups ecologistes o feministes radicals es plantegen parir els seus fills a casa, quasi podríem dir que representen casos anecdòtics dins el panorama general.²

² En altres moments, les dones parien entre elles, envoltades de la seva mare, de les dones del poble..., i de la matrona o partera. Avui l'univers del part s'ha masculinitzat i medicalitzat: no es porta una criatura al món a casa (o molt rarament) sinó a l'hospital o en una clínica, on el metge obstetra substitueix sovint la partera. Les múltiples tècniques i exàmens mèdics que jalonen la vida de la partera (ecografies, amniocentèsis, test genètics, peridural...) semblen haver "patologitssat" l'embaràs i el part, modificant l'experiència del naixement". Béatrice Jacques. *Sociologie de l'accouchement*. Contraportada. Ed. Presses Universitaires de France. Paris, 2007.

Una part de la literatura al voltant de l'embaràs i el naixement freqüentment ho fa des de un punt de vista molt crític de la obstetrícia actual, sovint a través d'escrits històrics, feministes i sociològics. Es presenta un ideal a través de la figura històrica de la matrona de la comunitat femenina que en altres temps, envoltava a la dona. La medicalització del part és presentat a través dels efectes perversos, sovint analitzat per una sociologia de gènere, com l'arribada d'un poder masculí per dominar el sexe femení. La experiència de la dona es presentada sota una vessant negativa. La dona és desposseïda, alienada, per l'omnipotència mèdica, per les tecnologies i no pot viure el seu embaràs en un sentit desitjat i dominat per ella. Hem de defugir d'aquesta aproximació, doncs la realitat de l'experiència sembla molt més complexa i poder fora important demanar a les dones si volen fer o no, de la seva maternitat, un esdeveniment personal.

Es innegable que la medicalització de l'embaràs ha salvat la vida de milions de nens i de dones, i hem de recular fins a mitjans del segle XX per veure la importància de les infeccions puerperals. Però, poder el que s'ha guanyat en eficàcia i seguretat s'ha perdut en calor humana, representat pel personatge de la matrona, imbuït del seu paper, de vegades menyspreat per les mateixes dones, sovint desamparades davant els dolors i els crits. Al voltant dels anys 70, grans noms de l'obstetrícia, com el professor Leboyer, advocaven "per un naixement sense violència". (Jacques, 2007).

Mireille Laget, analitza a través de la seva obra "Naissances: l'acouchement avant l'âge de la clinique" (1982) el que representava el naixement al segle XVIII, *la consciència del ésser i el risc de mort*. La mort del nadó o de la mare partera, son avui, un escàndol absolut en una societat que rebutja i exigeix de la medicina totes les garanties i la supressió del dolor.

Des de que la dona confirma que està embarassada –generalment realitza una prova a través d'un reactiu que adquireix a la farmàcia- acudeix a l'obstetra que l'atendrà, aconsellarà i guiarà durant tot l'embaràs, sovint plantejant-li les preguntes més insòlites (que he de menjar? puc viatjar? quina posició he d'adoptar al llit? em puc depilar?...). A partir d'aquí es realitza un seguiment durant tot l'embaràs, i es pot anar veient i sentint el fetus (la imatge a través de la ecografia, els batecs del cor...) detectant possibles alteracions a través dels més sofisticats sistemes. S'organitzen classes de preparació al part i en el moment en que aquest es presenta, anirà a un hospital o clínica on l'ajudaran a tenir el seu fill, anul·lant o reduint de forma considerable el dolor que indefectiblement comportava un part, en ocasions instrumentalitzat, be per minimitzar riscos, be per reduir “el temps de treball de part”.

Dos grans novetats tècniques han revolucionat el naixement en els darrers 30 anys: el desenvolupament de l'ecografia amb una precisió diagnòstica impensable, i l'analgèsia peridural des de els anys 90. La primera tècnica permet garantir un nadó perfecte, la possibilitat d'exigir al metge que aquest no presenti cap alteració ni problemes físics; la segona, eradicar el dolor de les contraccions. La nostre societat, que rebutja i exigeix de la medicina totes les garanties i la supressió del dolor.

Es manifest que la possibilitat de detectar possibles problemes o alteracions de forma precoç i poder actuar en conseqüència, ha comportat, sens dubte, un espectacular descens de la morbiditat i mortalitat que es produïa històricament al voltant del procés obstètric.

Actualment el fill és, en la major part dels casos, desitjat i volgut. La data de naixement es sovint programada en funció de les necessitats o compromisos de la parella o més sovint de la mare. La consciència de triar, dominar, preveure l'embaràs, es una realitat nova en el nostre món. A la nostre societat, l'embaràs i el part són uns esdeveniments excepcionals que han de ser planificats i resolts de forma satisfactòria.

Fins aquí ens hem referit a l'embaràs espontani, conseqüència d'una còpula, però quan no es produeix l'embaràs espontani, sovint als pocs mesos d'haver pres la decisió de ser pares, comença una cerca de la reproducció que és al mateix temps una cerca de la família biològica com a una forma d'integració social.

El paper que la medicalització juga en el nostre context, du a identificar el no poder tenir fills amb una disfunció corporal i per tant acudeix al sistema sanitari cercant solució a una situació que es viscuda com un problema, que es concreta en les tècniques de reproducció assistida.

El protagonisme mèdic en tot el procés reproductiu és un aspecte més del monopoli que sobre el discurs legítim sobre el cos manté el sistema mèdic-científic: salut, reproducció, normalitat de les dimensions i funcions físiques de l'ésser humà... es defineixen des de la medicina, ampliant el seu espectre d'actuació a cada cop més esferes de la vida social no directament vinculades amb la salut. Els seus coneixements sobre els inicis de la vida semblen situar-lo en un lloc privilegiat en l'enunciació de principis morals. Els propis avenços del sistema mèdic-científic reinventen els vincles de parentiu i desintegren les fronteres entre el que és inert, viu i humà, imposant dilemes que no han estat socialment prou debatuts ni consensuats.

La medicina, cedint a la "temptació demiúrgica (Le Breton, 2002) manipula el cos per a adequar-lo a la satisfacció dels nostres desitjos inaccessibles o aportant solucions tecnològiques a problemes individuals derivats de prescripcions socials: canvi de sexe, cirurgia estètica, reproducció assistida, amb activitats mèdiques que en ocasions, no resolen una patologia sinó que corregeixen una realitat biològica incongruent amb els desitjos individuals o les disfuncions que ha provocat la societat.

D'alguna manera, el fet que cada cop més parelles optin per cercar així una solució a un embaràs que no es produeix amb la immediatesa que sovint desitgen, ha ajudat a que la visió que la societat té de la reproducció assistida deixi de ser considerada com un fet anormal, facilitant-lo a les parelles que ho precisen.

Si parlem de medicalització en la reproducció assistida en circumstàncies d'absència de patologia, en la situació que descriu aquest treball, veiem que tot el procés, des de l'inici està emmarcat en un entorn de patologia, per la seva mateixa naturalesa. Un metge (l'oncòleg, l'hematòleg...), deriva la pacient a un altre metge (el ginecòleg) perquè a través d'una intervenció quirúrgica obtingui teixit ovàric que serà criopreservat. La pacient serà sotmesa a tractament antineoplàsic i quan estigui guarida i desitgi tenir un fill (amb el seu propi material genètic) haurà d'acudir novament al ginecòleg qui implantarà el teixit ovàric, criopreservat fins aquell moment en el Banc de Teixits, per mirar de madurar un ovòcit que posteriorment serà fecundat "in vitro". La medicalització és present en tot el procés.

Tenir un fill en aquestes circumstàncies, és més un acte biològic que social. Degut a la intensa medicalització dels elements que conformen la situació descrita, el procés de procreació biològica és sovint percebut per part dels mateixos usuaris com fred i profundament antinatural.

5.4 RELACIÓ METGE/PACIENT

5.4.1 Del treball que ens ocupa

Idealment la relació entre el metge i el pacient, seria aquella que s'estableix en el moment en que la persona decideix el professional a qui consultarà i qui atindrà el seu procés patològic. Això, naturalment representaria un bon inici per facilitar una bona relació. En el cas dels

processos que conformen aquest estudi mai es així, per la seva pròpia naturalesa.

En primer terme ens trobem que el pacient (la pacient en aquest cas) pateix un malaltia neoplàsica que, tot i que pot ser detectat a la consulta privada d'un metge, habitualment aquest la derivarà a un centre hospitalari, al que li correspongui per la zona on viu, segons una distribució territorial establerta en la sanitat pública del nostre país.

Un cop l'oncòleg considera que la dona pot ser inclosa en un programa de criopreservació ovàrica, i si la pacient així ho desitja, la deriva a un centre on es realitzi aquesta tècnica. Fins fa aproximadament dos anys, només podia fer-ho a l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, pioner al nostre país en la realització d'aquesta tècnica, sense despesa per part de la pacient, ja que és una línia d'investigació becada.

Darrerament existeixen institucions de caire privat en les que també és possible realitzar-ho, costejat per la pròpia pacient (visites, exèresis de l'ovari, criopreservació i conservació del mateix durant el temps que es precisi, reimplant del teixit i si s'obté un resultat positiu, el procés de reproducció assistida que comporta), per la qual cosa, no és a l'abast de tothom que vulgui realitzar-ho.

Des de fa aproximadament un any, un hospital públic a València també ho ha desenvolupat, essent possible entrar en aquest programa amb càrrec a la sanitat pública. En qualsevol cas, donades les limitacions existents, podríem dir que es tracta d'un "client captiu", ja que no te possibilitat de triar centre i per tant metge.

5.4.2 Anàlisis de la relació

Sigui quina sigui la forma en que s'ha iniciat, la relació que s'estableix entre el metge i el pacient es sempre una relació desigual. El metge ostenta el poder: coneix les pautes, utilitza un lèxic no sempre

comprensible, sap interpretar els signes i símptomes que la pacient presenta, pot saber el que passa al seu interior... la pacient cerca ajuda o solució al seu problema de salut o disconfort trobant-se en situació de vulnerabilitat *...cada cop que les preguntes queden sense resposta, i que ni tan sols són pronunciables, es constatarà que l'ésser humà és afectat en el seu cos. El naixement, la mort, la passió, la reproducció, impliquen una totalitat en la que no és possible discernir entre carn i esperit. Les preguntes amb una major càrrega d'angoixa són precisament aquelles en les que tota resposta verbal està massa descarnat, en les que només el cos podria donar unes respostes satisfactòries. I és per això que els estudis de medicina semblen particularment aptes per aportar aquest saber esperat..* (Israel, 1976).

5.4.3 La entrevista

L'entrevista metge/malalt és habitualment un col·loqui singular. El primer sentit de la paraula "col·loqui" fa referència a un debat entre varies persones al voltant de qüestions doctrinals. Els sentits de la paraula "singular" són bàsicament tres: quan fa referència a un sol individu, i en aquest cas es podria interpretar com a solitari. El segon és el de combat singular, es a dir un combat entre una persona i un sol adversari, també en diem duel, i del col·loqui singular al combat singular, l'enfrontament dual constitueix la transició. En la trobada metge/malalt, només hi ha veritablement dues persones? A mesura que el metge es va protegint cada cop més al darrera de les seves pantalles, les seves gràfiques, els seus aparells, el col·loqui es farà més rar, cada cop més sorprenent i serà realment un col·loqui singular.

Es tracta realment d'un paper, en el sentit més teatral. Estar malalt es refereix a una tal suma d'experiències, de tradicions, que declarar-se malalt provoca d'immediat una autèntica despersonalització.

Aquest personatge és determinat en gran part per la imatge que es fa del seu interlocutor: el metge. Es troben presents ambdós personatges un al front de l'altre, i interpretaran el seu paper d'acord al que s'espera d'ells.

El paper del malalt posa en evidència que la medicina passa per dos nivells. No es diu, no s'explica que hi ha dos nivells en el col·loqui singular. Si un pacient acudeix a la consulta i presenta uns símptomes que fan pensar en una patologia o alteració complexa, se li realitzaren proves i estudis per tal d'arribar a un diagnòstic. Pertanyeria al primer nivell. Si pel contrari, una anamnesis i exploració no fa pensar en cap pertorbació objectiva, ens trobaríem davant d'un "malalt que no te res" per a un metge que es limita al primer nivell de la medicina, el nivell de l'humà limitat al seu cos, o pitjor encara, a una suma d'òrgans i sistemes. En aquest punt caldria pensar en que l'ésser humà és un organisme total, dotat d'una vida mental que requereix igual que el cos, de l'examen mèdic.

Freqüentment per el malalt representa un problema parlar amb el metge. Es va a la seva consulta, que en si mateix desperta unes certes emocions, fins i tot angoixa. Fa dons, tot el que està al seu abast per que aquest es mostri propici, intenta parlar el seu propi llenguatge mèdic per establir una mena de complicitat. La utilització per part del pacient d'un llenguatge mèdic, sovint mal assimilat, pot crear malentesos, però il·lustra perfectament aquesta conducta quasi religiosa del malalt que va al metge amb actitud d'oferta (Balint, 1979).

Sacrifici o regal, es tracta sempre d'una ofrena, que en aquest cas consisteix en símptomes. Cal parlar amb el metge amb un llenguatge semiològic, cal descriure-li uns símptomes i, sobre tot, no oblidar cap. Sovint alguns malalts confeccionen llistes amb tot el que li volen dir, a fi de no oblidar l'essencial degut a l'emoció del moment. Aquestes llistes aporten una valuosíssima informació, no pel que hi ha descrit sinó pel que representa d'oferta. Aquesta oferta està relacionada amb el gest religiós arcaic en el que la comunicació amb les divinitats s'establia a mode de bescanvi, que porta aparellada una demanda, que és el motiu de la

consulta. Demanda d'alleugeriment o de tranquil·lització, be directament, es a dir, respecte del símptoma, be indirectament i el símptoma haurà servit per abordar un altre problema. El metge haurà de descobrir aquest altre problema, ja que el pacient ho amaga. No s'atreveix a confessar que ha aprofitat qualsevol petita indisposició per convertir-la en motiu de preocupació o angoixa.

Davant del malalt la conducta del metge està guiada per un esquema tradicional: l'interrogatori dóna pas al reconeixement per arribar a la prescripció. Si el reconeixement i la prescripció varien relativament poc d'un metge a un altre, l'interrogatori dóna una major llibertat a la personalitat de cada un, no tant pel contingut de les preguntes que per la forma de formular-les. L'elecció d'una forma o altre d'interrogatori deixarà traslluir l'inconscient del metge, tant més, quan aquest tipus d'interrogatori sigui igual per a tots els pacients.

En alguns casos l'interrogatori es realitza amb la utilització d'un qüestionari. El desig de planificació, la seva rigidesa, la manca d'espai deixat a la imaginació o improvisació, traeix el desig de qui l'utilitza de recolzar-se en un saber sòlid i tranquil·litzant. Implica un temperament meticulós i precís.

Hi ha maneres d'interrogar que podrien ser interpretades com una forma de fuetejar, sovint degut a la manca de temps del metge, que te la necessitat d'obtenir les dades precises per poder fer un diagnòstic ràpidament. El bombardeja amb preguntes i l'apressa si no respon prou ràpid. Queda clar, que no pot perdre temps amb aquest pacient. El temps psicològic és considerat temps perdut. Aquesta forma d'actuar adquireix les dimensions d'una lluita, que va unit lògicament a l'exercici del poder, en un sentit propi i figurat, es tracta sempre d'exercir sobre el pacient un poder, de fer-li parlar, de curar-lo, de fer-li el be. No es posa en dubte, la part benèfica d'aquest poder.

En d'altres casos, el metge, a fi d'obtenir una resposta ràpida del pacient, facilita ell mateix les respostes a les preguntes plantejades, perdent, el pacient, el poc dret que té a la paraula, creant uns condicions desfavorables per a l'acció terapèutica. Ho sap tot abans que el pacient hagi dit res. *...El metge encarna l'esperança de curació i es el guia que et durà per un laberint... Si et tracta com a un mecanisme avariats, t'està fallant.* (Iraburu, 2008).

En qualsevol dels casos, sigui quina sigui la forma d'establir la relació metge/malalt, comporta sempre una dimensió inconscient: la transferència. En l'entrevista el malalt s'adequa a un personatge, igual que fa el metge, que al llarg de tota la seva formació s'ha preparat per desenvolupar aquest paper.

5.4.3 El metge com a confident

Actualment no es contempla el paper de confident que tenia el pacient. Aquest ha de presentar els seus símptomes de la forma més objectiva possible, però encara que les formes intentin ser canviades, la personalitat humana segueix essent la mateixa, i deixen al pacient sense el recurs de poder abocar les seves angoixes i frustracions inconfessables, emparat pel "secret de confidencialitat", llevat de poder donar al patiment una justificació "confessable": la malaltia. *...la pacient ha de perdre una mica el temor reverencial envers el seu metge i atrevir-se a preguntar, i si no entén la resposta, a tornar a preguntar. Sovint el metge suporta una càrrega assistencial excessiva, disposa de molt poc temps i a seva ciència es difícil d'explicar, però crec que ha de fer un esforç, perquè es la part forta d'aquesta relació íntima i desequilibrada que la malaltia estableix entre el metge i la pacient...* (Iraburu, 2008)

La gran demanda de les medecines alternatives d'una part important de la població, així com el seu èxit, radica en gran mesura, en que aquestes, en no estar subjectes a les limitacions de temps imposades per uns pressupostos públics, ja que és sempre de caire privat, no han abandonat

aquesta part important que conformava l'acte mèdic, deixar parlar al pacient a fi de que aflorin els conflictes que l'han dut a una situació de patiment.

Fora un error, evidentment, tractar totes les consultes des de un punt de vista psíquic, i pensar que totes les dolences tenen un origen psicossomàtic, però hem d'entendre i atendre a la persona amb una visió holística, en la seva totalitat.

5.4.5 Transferència

Per part del pacient es produeix un corrent de simpatia o antipatia sobtada. Es pot establir aquesta confiança a les primeres visites, sorgint ràpidament entre el malalt i el seu metge, però també aquesta desconfiança inconfessada i quasi sempre amagada darrera unes protestes de docilitat. En aquest joc de la transferència es produeixen aquestes curacions miraculoses, que tots els metges coneixen, però de curta durada, seguides d'incomprensibles recaigudes. Si es dona aquesta situació i el metge no a sabut protegir-se, el malalt esperarà d'ell més del que pot donar. El metge que s'ha deixat atrapar per aquest joc gratificador, confonent-se amb la imatge que el pacient ha fet d'ell, s'exposa a un increment permanent de la demanda que haurà de satisfer sempre. El pacient interpretarà tota impossibilitat com a un rebuig o una negativa, una retirada de l'estimació. El pacient s'adreça al metge amb alguna demanda i serà suficient que el metge accomplixi alguna de les característiques que el pacient s'havia forjat d'ell, perquè e vegi investit de la transferència. El metge es convertirà en el que imaginava el pacient, i aquest estarà disposat a prendre el seus desitjs per realitats.

La demanda de curació no és una cosa senzilla per a la immensa majoria de malalts. No es tracta només de ser alleugerat d'una pertorbació, d'un malestar o d'una angoixa sinó de veure's alliberat d'unes condicions que han vist néixer la pertorbació en qüestió, i que tal vegada l'han feta necessària degut a que era la única sortida a una situació insuportable. En

aquests casos, el pacient espera del metge que li aplani les dificultats de la vida igual que feien els seus pares quan era petit. La demanda es converteix en sol·licitud de protecció o d'estimació (Israel, 1976).

En el cas que ens ocupa, el que cerca la pacient, és la possibilitat de resoldre en un futur pròxim un potencial problema d'esterilitat induïda. L'únic cas en que això es pot preveure es quan aquesta esterilitat estarà provocada per un tractament mèdic, es ha dir, una esterilitat iatrògena. Es tracta doncs, de dones que han patit un procés neoplàsic i que miren, a través de la tècnica proposada, poder tenir un fill biològic un cop guarides.

El que li demanen al metge no es la curació de la seva esterilitat, ja que aquesta com a tal no pot ser curada, sinó la solució al seu problema d'esterilitat que els hi impedeix tenir un fill biològic per procediments convencionals, a través d'un procés complex. Volen pal·liar la seva aflicció, deguda a una disfunció biològica, en aquest cas, provocada.

En aquesta aflicció i trobem components objectius, la incapacitat d'engendrar un fill biològic i el component subjectiu, la construcció cultural que s'ha fet la pacient d'aquesta incapacitat. El problema que presenta la pacient es la impossibilitat de tenir un fill amb uns vincles de consanguinitat. Al marge del possibles instints maternals existents, es clar que predominen els components socials i culturals (Kleinman, 1980).

5.4.6 Nou model de relacions

La societat en general ha modificat les relacions establertes entre els diferents agents socials. Pel que fa referència a la relació que ens ocupa això queda manifest pels canvis legals i ètics que s'han produït, recolzat per la Llei d'Autonomia del Pacient, que ha equilibrat aquesta relació. Amb la seva entrada en vigor el 16 de maig de l'any 2003, explicita l'autonomia del pacient, suposant una revolució en la professió mèdica, reforçant el paper de l'usuari. Regula de forma minuciosa el consentiment informat,

incorporant un nou concepte de testament vital, regulant, per primera vegada la història clínica.

Es tracta d'una norma decisiva per el trànsit d'un model de relació assistencial vertical, caracteritzat per la preponderància del professional sobre el pacient, cap a un model de relació horitzontal, en el que l'eix és el reconeixement i efectivitat dels drets del pacient. El respecte a la intimitat, autonomia decisòria i confidencialitat de la informació s'han vist reforçades (G.S.S. 2007:20).

Per altre banda, hem de considerar el fort context medico legal, particularment desenvolupat en el camp de la fecundació, embaràs i naixement a partir de la nova noció de fetus com a persona. El cas Perruche, àmpliament mediatitzat l'any 2000³ -(Peña, 2000), (Bauzón, 2004)- ha cristal·litzat les qüestions ètiques.

¹ Du droit et de la loi dans l'affaire Peruche. Stéphane Bauzon. Revista Internazionale di filosofia del diritto ISSN 0035-6727, núm. 1, 2004, pàgs. 137-146

La versión española del 'caso Perruche' francés

MADRID.- La sentencia es la versión española del caso Perruche, el joven francés de 17 años que nació con lesiones graves e irreversibles (cardiopatía, sordera y ceguera parciales) contraídas por el contagio de una rubeola no diagnosticada. Durante el embarazo, la madre de Nicolas Perruche creyó estar afectada por la rubeola de su hija pequeña y pidió abortar ante la posibilidad de que el feto estuviera dañado. Sin embargo, las pruebas fueron negativas y decidió culminar el embarazo.

Quince años después de aquel nacimiento, el Tribunal de Casación concedió una indemnización de por vida al joven por considerar que un error de diagnóstico médico privó a su madre del derecho legal de abortar.

Aquel fallo, emitido el 17 de noviembre de 2000, abrió un debate furibundo en Francia, con huelgas de ginecólogos incluidas y una brecha social con dos frentes irreconciliables. Unos lo vieron como un paso adelante en el reconocimiento del derecho de la mujer a elegir y un reconocimiento explícito de los discapacitados como beneficiarios directos del derecho, personas que tendrían garantizada una prestación incluso tras la muerte de sus padres o tutores. Otros entendieron la sentencia como un ataque a los disminuidos y una afirmación implícita de que «es mejor estar muerto antes que nacer con una deficiencia». El Mundo. Año XIV, número 4598. 6 julio 2002.

5.5 INFLUÈNCIA DELS MITJANS DE COMUNICACIÓ

Amb l'aparició de les tècniques de reproducció assistida, la societat en general es va veure afectada. Les idees al voltant de la concepció i procreació han passat a ser temes de debat fora del que seria l'àmbit científic (metges i biòlegs) o potencials usuaris de la nova tècnica, per ser discutit, qüestionat i regulat per grups estaments i organismes que conformen la nostre societat, debatent sobre els fets naturals de la reproducció (Bestard, 1998), i la necessitat o conveniència de posar-hi límits, des d'una vessant ètica, moral, religiosa, legal...

La representació mediàtica que hi ha sobre aquestes tècniques ha col·laborat a configurar una determina imatge sobre la població en general, influint sens dubte sobre la visió que es forma de la mateixa.

Es innegable el poder que exerceixen els mitjans de comunicació al públic en general, creant estats d'opinió (Wright, 1963). Es l'anomenat "quart poder" (Cotarelo, 1998), però no només té una poderosa influència sobre la població general sinó que podríem dir, que la comunitat científica també és sensible a la pressió exercida i és veu afectada per aquests medis de manera poder més intensa que quan la informació es propaga a través dels mitjans propis establerts per donar-los a conèixer els avenços, novetats i guanys aconseguits en l'àmbit científic i professional: conferències, congressos, publicacions científiques...

La fase experimental amb animals, d'aquesta línia d'investigació es va iniciar fa ara dotze anys. Posteriorment, aplicant les experiències obtingudes en la fase experimental es van realitzar els primers implants de teixit ovàric en dones voluntàries. Es tractava de dones que es trobaven en fase perimenopausica, es a dir, per la seva edat i prèvia comprovació analítica de forma fisiològica tindrien la menopausa un curt període de temps, i que havien de ser sotmeses a una intervenció quirúrgica per extirpar l'úter. Se'ls va demanar si volien que en la mateixa intervenció els hi fos realitzada una exèresis del ovaris (pràctica habitual, i voluntària,

amb la finalitat de prevenir l'eventual neoplàsia d'ovari, amb una major incidència en dones postmenopausiques).

L'ovari així obtingut, s'implantava de forma heterotòpica, es a dir, fora del lloc on anatòmicament es troba. En un primer grup, l'implant es va realitzar a la cara interna del braç, en un segon grup al recte anterior del abdomen i un tercer grup a la part baixa del abdomen, de forma subcutània pericicatricial. L'objectiu era comprovar la viabilitat i funcionalitat de l'implant i veure si existien diferències en funció del lloc on es realitzava l'implant. Prèviament se'ls va explicar la finalitat de l'estudi i van signar un document de Consentiment Informat.

El mes de novembre de l'any 1999 el director de la Línia d'Investigació, va realitzar a l'HSJD, la primera roda de premsa per tal de donar a conèixer, a traves dels mitjans de comunicació, els resultats dels seus treballs, obtinguts fins aquells moments.

El dia 7 de novembre de l'any 1999 es va obtenir i criopreservar el teixit ovàric d'una pacient que així ho va sol·licitar, ja amb la intencionalitat de preservar la seva fertilitat.

El dia 22 de desembre del any 2006, van realitzar una segona roda de premsa, amb motiu de la obtenció d'un zigot, després de la implantació de teixit ovàric a una de les pacients. Li havia estat realitzada l'exèresis del teixit ovàric a l'any 2000, i es va procedir a la criopreservació. Tot seguit li va ser aplicada la teràpia antineoplàsica. Va ser guarida de la seva patologia. Quan va manifestar el seu desig de tenir un fill, li van implantar el seu teixit ovàric. Als pocs mesos ja existia activitat hormonal. Alguns òvuls van créixer, i arribat el punt de desenvolupament adequat, es va procedir a la obtenció del mateix per a realitzar la inseminació a traves d'una tècnica de reproducció assistida (ICSI). Es va iniciar la divisió cel·lular "in vitro" fins a la fase de zigot. Com no va progressar, no es va fer la transferència.

Aquesta roda de premsa va tenir una amplíssima difusió a través de tots els mitjans de comunicació de tot el país: premsa, radio, televisió...

Durant aquest període, (des de novembre del 2000 fins maig dels 2007) el Dr. Callejo i el seu equip han donat a conèixer la seva línia d'investigació, al marge de les dues rodes de premsa esmentades, presentat els seus treballs a través dels canals de comunicació propis de la comunitat científica: **6 Capítols de Llibre, 20 Articles en Revistes Científiques**. En sis casos, es tractava de revistes amb "Impact Factor", amb una xifra acumulativa de 23,158, **34 Ponències en congressos nacionals, 9 Ponències en congressos internacionals, 6 Comunicacions en congressos nacionals, 2 Comunicacions en congressos internacionals, 1 Pòster en congressos nacionals, 13 Cursos de doctorat i màster, 1 Direcció Symposium sobre el tema, 1 Direcció congrés nacional sobre el tema, 1 Direcció congrés internacional sobre el tema, 10 Sessions organitzades a diferents centres hospitalaris adreçades a Ginecòlegs, Oncòlegs, Hematòlegs del nostre país.**

Si analitzem les dades, s'observa que:

Des de el mes de novembre de 1999 fins el mes de desembre de l'any 2006, es ha dir, **en un període de 85 mesos, hi van haver 52 dones a les que es va realitzar la tècnica**. Des de el mes de desembre de l'any 2006 fins el mes de maig de l'any 2007, **en un període de 5 mesos, han arribat 20 pacients** amb la sol·licitud de realitzar la criopreservació del teixit ovàric.

Excepte en dos casos , en que les dones va acudir espontàniament a l'hospital, una ho va demanar després de veure un reportatge en televisió, i l'altre, cercava assessorament al seu problema i li van oferir aquesta possibilitat, la resta de pacients han estat adreçades pels metges que els hi ha fet el diagnòstic de neoplàsia (ginecòlegs, hematòlegs i oncòlegs).

Queda evidenciat el punt d'inflexió que va representar la difusió mediàtica de la segona roda de premsa. Es palès l'impacte que crea sobre la societat, en general i també científica, el donar a conèixer un avenç científic a través dels mitjans de comunicació convencionals, amb una major repercussió poder que quan la difusió s'ha realitzat per les vies utilitzades exclusivament per a la comunitat científica.

S'han de tenir en compte però, altres factors que probablement han col·laborat a que existeixen aquestes notables diferències. Durant la primera època la informació anava adreçada prioritàriament als ginecòlegs. Posteriorment es va valorar que eren els pediatres, oncòlegs i hematòlegs els professionals que diagnosticaven la major part de les neoplàsies potencialment tributaries de poder-se beneficiar d'aquesta tècnica.

Per altre banda, la difusió que durant aquest temps s'ha realitzat a través dels canals científics, no s'ha fet sempre amb la mateixa intensitat, sinó que quan més s'anava avançant en l'estudi i els resultats del mateixos, més cursos, publicacions i conferències s'han dut a terme.

6. ASPECTES ÈTICS I LEGALS

La supervivència de les dones a processos neoplàsics, i que gaudeixen de perspectives i qualitat de vida suficient per a no renunciar al seu pla reproductiu, fa que actualment resulta inqüestionable la necessitat que els especialistes responsables del tractament oncològic en dones en edat reproductiva, o que encara no han arribat a la mateixa, coneguin els efectes nocius de la dita teràpia sobre la fertilitat, i les bases conceptuals per a la seva prevenció (Robertson, 2005).

S'ha estimat que el 25% del casos de càncer que afecten a la dona apareixen quan encara no han iniciat el seu pla reproductiu (Patrizio, 2002). Quan aquestes dones són tractades del seu procés neoplàsic amb radioteràpia o quimioteràpia, tenen un alt risc de patir una fallada ovàrica iatrògena, es a dir, un esgotament ovàric provocat per el tractament rebut, molt abans del que fisiològicament s'esperaria, al que s'associa esterilitat en un alt percentatge de les pacients supervivents. (Revel, 2002).

Existeixen moltes línies de recerca adreçades a aconseguir mètodes eficaços per reduir l'impacte de la teràpia oncològica sobre la fertilitat. Això s'ha traduït en una ràpida i progressiva introducció a l'àmbit de la assistència de procediments que, en alguns casos podrien qualificar-se d'experimentals (Wallace, 2005). Aquest fet a suscitat gran nombre d'interrogants i controvèrsies, que han promogut un incipient anàlisi bioètic i jurídic. Per altre banda, la complexitat del context ètic-jurídic de molts dels tractaments aplicables augmenta al tenir en compte circumstàncies peculiars que sovint hi son presents: pacients adolescents, pronòstic de supervivència reduït o incert, limitació en la qualitat de vida, existència de riscos de l'eventual gestació sobre el procés de base i viceversa, entre d'altres. Els debats sobre l'eficàcia, seguretat oncològica i reproductiva, aplicabilitat i acceptabilitat de les tècniques, generació d'embrions amb destí incert o de descendència amb risc d'orfanat

prematura son abordats des de perspectives bioètiques, biojurídiques, d'ètica assistencial i d'economia sanitària (Dudzinski, 2004).

6.1 CLASSIFICACIÓ DE LES TÈCNiques DE PRESERVACIÓ DE LA FERTILITAT EN PACIENTS ONCOLÒGIQUES

Les tècniques actualment disponibles per a la preservació de la fertilitat es classifiquen en funció del seu grau d'aplicabilitat clínica, en funció de la seva eficàcia i seguretat.

- Ovariopèxia
- Criopreservació embrionària

Les tècniques que actualment tenen caràcter experimental son aquelles en les que la seva eficàcia i seguretat es troben en diferents fases d'avaluació i que encara no es poden oferir com a tècnica consolidada.

- Protecció germinal farmacològica
- Congelació d'ovòcits
- Congelació de teixit ovàric
- Maduració d'unitats fol·liculars
- Maduració d'ovòcits
- Xenotrasplantament

6.1.1. Bioètica

Eficàcia i efectivitat de les tècniques. La aplicació d'aquestes tècniques, i la possible preservació de la fertilitat subsegüent, pot generar en la pacient beneficis de diversa índole: físics, psicològics i socials.

Des d'un punt de vista ètic, en aquestes tècniques s'han d'avaluar l'eficàcia del tractament oncològic i la preservació de la fertilitat. Als beneficis potencials de preservació de la fertilitat, es solen contraposar els riscos potencials que son:

- Riscos derivats de diferir el tractament (Gosden, 2005).
- Riscos dels procediments invasius per a l'obtenció d'ovòcits i teixit ovàric.
- Riscos de reinoculació de cèl·lules tumorals amb el autotrasplantament de teixit ovàric. (Deepinder, 2008). Actualment no es possible assegurar de forma absoluta la inexistència de cèl·lules malignes en les mostres de cortical ovàrica (Grundy, 2001).
- Riscos derivats del tractament de reproducció assistida.
- Riscos de l'eventual gestació sobre el procés oncològic de base.
- Riscos per a la descendència:
 - Reactivació del procés de base durant la gestació.
 - Reproducció natural en pacients tractades amb agents antineoplàsics, que han pogut afectar a la normalitat genètica dels gamets ((Schieve, 2004).
 - Risc de que els fills de dones afectades per càncers heredofamiliars puguin desenvolupar patologies oncològiques

L'exercici de l'autonomia de decisió representa per a la pacient l'elecció reflexiva d'una de les opcions tècniques disponibles. El metge encarregat d'assessorar la seva decisió haurà enunciat les avantatges i inconvenients de cada una, y haurà recomanat una tècnica, o si mes no, jerarquitzar la conveniència de totes les aplicables.

Amb les menors s'ha de tenir una consideració diferenciada, ja que l'exercici de l'autonomia presenta clares particularitats. El terme menor madur designa a una pacient que no ha arribat a la majoria d'edat civil, i per tant a la plena capacitat d'obrar en termes jurídics, però que ja pot considerar-se amb suficient judici i capacitat de discerniment per adoptar decisions conscients, com

les que afecten a la seva salut. Per contra, la menor no madura no tindria aquesta facultat, i per tant, no se li reconeix la capacitat de jutjar per si mateixa sobre l'opció més convenient en matèria de la cura de la seva salut (Lee, 2006).

Els procediments de preservació de la capacitat reproductiva més fàcilment aplicables a pacients en edat pediàtrica i en adolescents són la criopreservació d'ovòcits i/o de teixit ovàric, qualificades com a tècniques experimentals. La informació sobre aquests procediments ha de permetre a la pacient, o als seus tutors legals estimar si, a criteri seu, el risc que comporta la tècnica es justifica pels beneficis potencials per a la menor, i si aquesta relació risc-benefici es millor que la dels procediments alternatius a la tècnica proposada.

L'orientació dels comitès institucionals d'ètica assistencial pot resultar molt valuosa i probablement imprescindible en cas de

6.2 ANÀLISI ÈTIC I LEGAL DE LES PRINCIPALS TÈCNiques DE PRESERVACIÓ DE LA FERTILITAT.

6.2.1 Ovariopèxia.

Consisteix en la transposició ovàrica (mobilitzar els ovaris del seu lloc anatòmic amb la finalitat d'allunyar-los del punt on s'ha d'aplicar la radioteràpia) per a situar-los de forma extrapèlvica per tal d'evitar la destrucció fol·licular radiogènica en pacients que han de ser sotmeses a radioteràpia pèlvica. S'ha demostrat eficaç. Els riscos de la tècnica són els generals del propi procediment laparoscòpic.

L'ovariopèxia és una tècnica aplicable a aquelles pacient que s'han de sotmetre a tractament radioteràpic. La radiació ionitzant es

causa coneguda de dany ovàric i de producció d'esterilitat permanent.

La Seva acreditació està regulada per el Real Decret 1277/2003, del 12 d'octubre. Existeixen normatives que ho desenvolupen en cada Comunitat Autònoma.

6.2.2. Criopreservació embrionària

Altre procediment d'eficàcia i seguretat demostrada, es la criopreservació d'embrions generats a partir d'ovòcits de la pacient.

Les limitacions fonamentals d'aquesta alternativa són la necessitat d'un temps mínim per aplicar el procediment de fecundació *in vitro* i la necessitat de gamets masculins. Convé recordar que les mides de preservació de la fertilitat no poden considerar-se mai prioritàries respecte al tractament del procés oncològic i no poden mai comprometre l'eficàcia del mateix, limitant o demorant la seva aplicació.

Es tracta de la criopreservació de preembrions, realitat biològica a la que la llei de reproducció defineix com l'embrió *in vitro*, constituït per el grup de cèl·lules resultants de la divisió progressiva de l'ovòcit des de que es fecundat fins 14 dies més tard. Real Decret 1277/2003, del 12 d'octubre.

6.2.3. Protecció germinal farmacològica

La protecció farmacològica dels fol·lículs ovàrics, per l'administració d'anàlegs agonistes de la GnRH, continua generant resultats contradictoris, en els estudis que han analitzat la seva eficàcia.

Actua inhibint el desenvolupament fol·licular i conseqüentment es redueix la radio i quimiosensibilitat dels mateixos. Alguns autors

assenyalen que els fol·lículs que es podrien beneficiar d'aquesta protecció representa una petita part dels presents en l'ovari (Oktay, 2007).

La utilització dels anàlegs de la GnRH per a aquesta indicació, no està inclosa en la fitxa tècnica de cap dels actualment comercialitzats. La seva utilització està regulada per la normativa d'Assaigs Clínics, Llei 29/2006, de 26 de juliol, de garanties i ús racional dels medicaments i roductes sanitaris.

6.2.4. Congelació d'ovòcits

Requereix l'estimulació ovàrica farmacològica per induir el desenvolupament fol·licular múltiple i la maduració ovocitària. A continuació s'extreuen els òvuls per criopreservar-los.

Els principals riscos associats al procediment afecten a la pacient i a la integritat i qualitat dels gamets. Els riscos potencials per a la pacient inclouen alguns que, la seva importància encara resta en discussió, per els possibles efectes contraproductius per a la patologia que s'ha de tractar (Revel, 2008).

Els riscos per els gamets, que poden limitar l'eficàcia del seu ús reproductiu posterior, deriven del dany potencial que poden experimentar durant el procés de congelació i descongelació.

La criopreservació d'ovòcits madurs metafase II, després de l'estimulació ovàrica, es una possible alternativa per a preservar la fertilitat de les dones que son sotmeses a tractaments citotòxics. Tot i que en el model animal (ratolins), ha tingut èxit, en els humans estan encara pendents de solucionar els problemes que comporta la congelació-descongelació, com son la possibles aberracions cromosòmiques per les lesions que es poden produir. Els ovòcits són molt més vulnerables que els embrions per a aquesta tècnica.

En el Real Decret 1301/2006, de 10 de novembre s'estableixen les normes de qualitat i seguretat per a la donació, l'obtenció, avaluació, processament, preservació, emmagatzement i distribució de cèl·lules i teixits humans i s'aproven les normes de coordinació i funcionament per a ús humà. (Cobo 2009).

6.2.5. Congelació de teixit ovàric per a autotrasplantament

La extirpació i congelació de teixit ovàric permet evitar que aquest pateixi l'efecte gametotòxic dels tractaments oncològics i mantenir-ho viable per a la reimplantació posterior en l'organisme de la pacient.

Els riscos més rellevants són els causats per la possibilitat teòrica de reinoculació de cèl·lules tumorals presents en l'ovari criopreservat, i també, es riscos associats als procediments quirúrgics d'extracció i reimplantació del teixit ovàric. En relació al primer dels riscos, la possibilitat de reintroducció en l'organisme de la malaltia tumoral depèn del tipus i estadi d'aquesta en el moment de l'extracció del teixit ovàric, així com del volum de teixit trasplantat (Sonmezer, 2005).

Els beneficis d'aquesta tècnica, més fermament establerts, es refereixen a la seva capacitat per a restablir la funció endocrina del teixit ovàric, que en uns pocs mesos recupera la seva producció estrogènica en un percentatge de pacients rellevant. Els resultats gestacionals obtinguts en l'actualitat, poden considerar-se anecdòtics, i fins i tot, qüestionables per alguns autors (Maltarist, 2006) (Moffa, 2007).

El Real Decret 120/2003, de 31 de gener, regula els requisits per a la realització d'experiències control·lades, amb fins reproductius, de fecundació d'ovòcits o teixit ovàric previament congelats.

6.2.6. Maduració ovocitaria *in vitro*

Les tècniques de maduració *in vitro* d'ovòcits immadurs s'han aplicat a partir d'ovòcits extrets amb o sense estimulació ovàrica prèvia, o procedents de mostres de teixit ovàric. Les modalitats tècniques que semblen més accessibles són les basades en maduració final *in vitro* d'ovòcits en profase I, sobre la que es disposa d'experiència derivada d'experiències de FIV (fecundació *in vitro*), en població general estèril.

El risc mes temut d'aquest procediment s'associa al possible increment d'alteracions cromosòmiques, genètiques i epigenètiques que podria generar el procés de maduració. La seva importància encara no s'ha establert.

6.2.7. Xenotrasplantament ovàric

Consisteix a agafar teixit ovàric humà i implantar-los en ratolins per aconseguir la seva maduració. Prèviament s'haurà induït una immunosupressió a aquests ratolins per tal d'evitar el rebuig que es produiria al implantar-li un teixit que no prové del mateix animal. La conservació ovàrica i maduració fol·licular *in vivo* per medi de xenoimplants ovàrics humans en ratolins no immunocompetents no ha passat de l'esfera de l'experimentació, pels riscos de contaminació viral associat al mateix i el possible rebuig psicològic de les pacients. La seva avantatge es que permetria obtenir la maduració final fins a la metafase II d'ovòcits humans inclosos en el xenotrasplant. La potencial beneficència d'aquest mètode podria ser només com a única alternativa en pacients afectades per processos malignes amb alt risc d'afectació ovàrica.

La font principal de consulta per a la realització d'aquest capítol ha estat del treball del Dr. Gris Martínez i Pérez Milán (Gris, 2009).

7. ENTREVISTES

7.1 Entrevistes realitzades a les pacients

5 gener 2007. Anna

Dilluns dia 8 li serà realitzada l'exèresis de l'ovari per iniciar a continuació el tractament amb citostàtics per tractar una neo de mama. Te 28 anys. Ha estudiat Sociologia i quan li van demanar de realitzar l'entrevista va accedir ja que ella mateixa havia realitzat entrevistes a la seva carrera. Treballa a la Diputació de Barcelona i està preparant les oposicions per accedir a una plaça com a titular.

La telefono i quedem per trobar-nos al Centre Comercial de Les Glòries el divendres 5 de gener a les 18 hores. De fet es ella qui tria el dia i el lloc. Penso que es important poder mantenir l'entrevista abans de realitzar la intervenció.

Ens trobem, ella ve acompanyada per la seva parella, l'Enric. Ens saludem i l'Enric ens deixa soles. Està tot guarnit per les festes de Nadal. Hi ha molta gent fent les darreres compres de Reis. Anem a una cafeteria. Ella es menuda, roseta, amb els cabells curts i sembla molt més jove de l'edat que te. Somriu de forma nerviosa.

Li explico el treball que estic realitzant i li demano si no li fa res que gravi la conversa, per tal de poder reproduir exactament el que ella diu. Comença a explicar-me:

Mira, be t'explico des de que va començar tot el procés amb la malaltia. Em van trobar un bultet al pit, be ja saps que tinc un càncer de mama, dons vaig anar a la revisió ginecològica això va ser al juliol de l'any passat, del 2006 i be dons el ginecòleg quan em va fer la palpació em va trobar el bultet, dons m'ho vaig analitzar va sortir en principi que no era per preocupar-se però que be, que ells m'aconsellaven de treure-m'ho.

Això va ser al juliol, entre que faig la prova, l'ecografia, ens plantem al setembre llavors vaig anar al final al meu metge, be tot ho havia fet per la mútua privada, la revisió normal i be, al setembre torno i com que l'extracció d'aquest bultet me la farien en un hospital perquè no m'entrava per la mútua dons vaig anar al meu CAP, al metge i vaig dir "mira derivem a un hospital perquè m'ho treguin" el doctor em va dir que per no haver de passar pel ginecòleg de la Seguretat Social que trigaria més, em derivava a l'Hospital del Mar que hi havia la Unitat de Patologia Mamària que era una bona unitat, que estava bastant reconeguda, i em va derivar allà. Vaig cap allà, els explico tot, els hi dons l'ecografia, la prova que m'havien fet a la Mútua. Em diuen que això no sembla res dolent però que millor treure-ho tot seguit i analitzar-ho be

Llavors m'operen el dia 2 de novembre. Be, va tot be, es una operació senzilleta, el mateix dia te'n vas a casa. Em van anestesiar perquè van dir que era molt angosant que estigués allà desperta i tal. Va ser molt ràpid, a migdia ja havien acabat. Un cop et despertes quan ja veuen que et trobes i be i reacciones be te'n vas cap a casa. Bueno m'operen i em donen visita pel dia 15 per treure els punts...

Jo començo a treballar i em truquen una mica abans de la data que a mi m'havien dit. Vaig a l'hospital i el metge em diu que en el bultet han sortit cèl·lules cancerígenes. Ho treuen així, ho diuen així. Bueno dons a partir d'ara... va se com un shock... La intervenció va ser el dia 2, jo tenia la visita als 15 dies, poder va ser al cap d'una setmana o deu dies, el 10 d'octubre o una cosa així. M'ho diuen, m'expliquen una mica com anirà el procés, lo primer de tot es tornar a operar perquè la operació que m'han fet es com una biòpsia, per treure només el tumor i no es una cirurgia oncològica. S'ha de tornar a operar, allà on el tumor havia estat dons m'han de fer com una retallada, una neteja una zona de seguretat. A part em treuen uns ganglis sentinella, de l'aixela per analitzar-lo.

La segona operació es el 14 de desembre, fa poquet. Tot va be perquè dins de la malaltia els ganglis han donat negatiu i no m'han de treure més ganglis, es suposa que el tumor no s'ha estès, no ha arribat als ganglis, tot ho fan el mateix dia i vaig cap a casa. Llavors em diuen que tornen a analitzar tot el que treuen per veure si encara hi ha restes, comprovar si amb el que han retallat es suficient. Avui dia tot el que et treuen ho analitzen.

Mentre tant faig una visita a una doctora que fa rehabilitació del braç, m'explica que quan em tornin a operar em farà un seguiment perquè el braç em pot quedar amb molèsties i puc necessitar una mica de rehabilitació quan m'operin. Faig també una visita amb l'oncòloga, la primera visita, m'explica que encara que no te el resultat del laboratori em demana unes proves, tot això abans de fer-me la quimio, m'explica els diferents tractaments, la radio, el tractament hormonal, en mi sobretot, encara que el tumor era molt petit i que totes les proves surtin be que com soc tan jove el factor edat condiona molt que em facin el tractament complert i be, passen les festes ens fem a la idea i aquesta setmana vaig anar a l'oncòloga per veure els resultats i han sortit tots be. Hem de començar amb la quimio, el primer pas, ara que ha sortit tot be, el tumor està fora, sembla que no s'ha estès que no hi ha cap cèl·lula més en el pit, l'altra pit també està net, em van fer una ressonància, dons ara es l'etapa del tractament, la cirurgia ja ha acabat i ara començo amb la quimio la setmana vinent.

Com vas tenir notícia de la realització d'aquesta tècnica?

Durant tot aquest procés surt la notícia del Dr. Justo Callejo en el diari i quan van sentir la notícia que a Sant Joan de Déu hi havia un doctor... ho vaig veure a la tele, a migdia, i al dia següent vaig comprar el diari pensant que sortiria i clar ens vam quedar així perquè el perfil era el meu cas, ens va sobtar perquè jo no estava al corrent d'aquestes tècniques, vaig llegir que treien una miqueta de teixit que es feia en dones joves que anaven a rebre la quimio i clar se'ns va encendre el llum i a més això ho

parlàvem aquests dies amb el meu company... no... be, si que l'oncòloga em va dir el possibles efectes de la quimio, dons t'explica que pots tenir vòmits, que pots tenir nafres, que et pot caure el cabell, em va comentar que segurament se m'aniria la regla amb la quimio però que després com era molt jove, segurament em tornaria a venir o potser no, t'ho expliquen però sense aprofundir gaire i fins i tot el cirurgià que es el primer que et diagnostica aquesta malaltia... suposo que no es el seu camp, el que vol es operar-te i l'oncòloga el que vol es aplicar-te la quimioteràpia i curar-te, però he trobat a faltar una miqueta la falta de que em diguessin, "escolta, perquè no parles amb el teu ginecòleg".

Consideres que vas rebre la informació necessària?

Si jo no arribo a veure la noticia potser... be, tu tampoc estàs pensant en això, el que vols es que tot baixi be, però després penses, ostres! Si hi ha tractaments que em poden donar la oportunitat... i s'ha de fer abans de la quimio potser t'haurien d'informar una mica més no? Jo penso que això t'ho haurien de dir els metges, s'haurien de sensibilitzar... jo crec que... pel que veig cadascú veu la seva... no penso que no ho sàpiguen, poder creien que jo ja ho sabia o que m'informaria pel meu compte. També vam pensar que si el que m'hagués operat un ginecòleg, be, tinc una tieta infermera que em va preguntar "escolta, qui t'opera un cirurgià general o un ginecòleg cirurgià. El que em va operar va ser un cirurgià general no un ginecòleg." Poder si m'hagués operat un ginecòleg que estan més sensibilitzats amb aquests temes potser si que... tenen més en compte les qüestions de reproducció. A les hores hi vaig anar... li vaig dir "escolta"... vaig veure lo de la tele... m'havia fet totes les proves... va ser abans de Nadal i encara tenia pendent la segona visita amb l'oncòloga el 2 de gener, vam dir escolta! Vam mirar per internet, Sant Joan de Déu, vam trucar al Justo, ens ho va explicar una mica però va dir "com només heu tingut una visita amb l'oncòloga, quan aneu a la segona visita que us faci un informe i després veniu a veurem" clar com només havíem tingut una visita, no sabíem el resultat de les proves.

Vam pensar be, esperem a parlar amb l'oncòloga després de Nadal, li comentem a ella també i ja veurem el que fem. Be, arriba el dia 2, diu que tot ha sortit be, que comencem amb la quimio i li expliquem... li dic "escolta" ja volia començar aquella mateixa setmana la quimio, li explico el que vaig sentir a la tele i almenys volem informar-nos. Si no es pot fer, per exemple perquè ens retardem molt... clar tot era si es tractava d'una cosa fàcil perquè si es retardava la quimio, be dons no es podria fer. Si ho havíem de fer ho havíem de fer ja. En va dir si, si, aneu a veure al metge i em truqueu amb el que us digui.

Agafem els informes, ens presentem al despatx del Dr. Callejo que va ser com "un asalto" al pobre, perquè no teníem hora de visita ni res i li diem "escolta que allò que vam parlar per telèfon... som aquella parella... m'han de fer la quimio la setmana vinent i hem sentit campanes i volíem que ens expliquessis. Ens va fer un espai entre les visites... això va ser aquesta setmana... el dia 2 la visita amb l'oncòloga i el dia 3 i vaig anar a Sant Joan de Déu, que va ser també quan vam parlar nosaltres. Be, ens va explicar una mica, que sobre tot no ens féssim il·lusions, que era una línia d'investigació, que ell estava molt il·lusionat que en els propers anys sortissin resultats, que s'estava investigant molt... va dir "no vull contagiar-vos el meu entusiasme, perquè no hi ha res es segur, és simplement un estudi que estem fent" li vam dir que si, que ja ho pensàvem... ens va explicar en que consistia tècnicament i va dir "esteu d'acord?" "Si" sobretot li vaig preguntar quin dia ho podíem fer perquè si per fer això havia de deixar el tractament no, lo primer és la quimio. Però no, no, va anar tot molt be, m'ho fan aquest dilluns i la quimio la començo el dimecres o sigui que està molt be . Al final, tot està sortint molt be.

Quina és la informació que vas rebre?

Quan m'ho va explicar l'oncòloga en la primera visita, abans dels Nadals, abans de fer-me les proves, em va explicar que m'aplicaria la quimio dons si que m'ho va dir es clar, em va dir que poder la regla se m'aniria, em va dir que algunes dones amb la quimio seguien tenint la regla, hi havia

dones a les que se'ls hi anava durant uns anys i després els hi tornava i hi havia dones que no, però clar, en aquell moment no em va dir... m'ho va dir com un efecte secundari, com dir que podia tenir vòmits, no se, després hi vaig pensar, no se, es important no? Si tens 50 anys no et fa res, però una dona jove si, no? Fins hi tot, hi ha un detall, allà al hospital de dia on et posen la quimio, et donen un prospecte dels tractaments oncològics, del tipus de tractament que t'aplicaran, els efectes que tindràs estan tots, tots ben explicats, que has de fer si et puja la febre, a quin telèfon has de trucar... però el tema de la menopausa dons no ho posen i també és un efecte secundari... jo crec que és important no? Poder en aquell moment no ho es... però en aquell tríptic que et donen és general, però poder hi hauria d'haver un punt on es digués "les dones que es fan la quimio, un dels efectes es que..", i no ho posen.

Potser no es imprescindible però jo crec... una cosa es dir-te que no et vindrà la regla i un altre... no puc dir que no m'ho van dir, però que no li van donar la importància o dir-me "escolta, vols parlar amb el teu ginecòleg" no cal que em diguin que hi ha un tractament, perquè entenc que el que ells volen és el seu àmbit, però que m'adrecessin al meu ginecòleg, que es sensibilitzin una mica més amb aquest tema. Tenim clar que lo primer es lo primer.

Com vas prendre la decisió? t'han proposat altres opcions?

Vam dir, mira parlem amb aquest doctor Callejo, si no es pot fer, mira, adoptarem o el qui sigui, però no se... també ens ho hem plantejat... si m'han de fer aquest tractament adoptem i ja està. Però quan iniciés tot el procés, has d'assumir la malaltia i assumir també això... i si tens alguna possibilitat... i si no funciona dons adoptaríem, som conscients que pot no anar be. Ja que he de passar por tot això em faig una petita intervenció i si més no tinc una oportunitat.

Diuen que soc valenta, però, no queda un altre. Dins de tot ha anat tot be. L'Enric diu que per ell... si jo no tinc ganes de ficar-me en aquesta història.

Que era important informar-nos, dons que no passava res “anem, ho preguntem i si no tranquil·la que ja adoptarem”... Tantes coses en tan poc temps. Els hi vam dir als nostres pares, i ells ho veuen be, que ho miréssim i que si era una cosa fàcil i que no enrederís el tractament normal... que no em preocupi que sempre puc adoptar... que el que és important soc jo, i si podia ser, dons endavant... be ells diuen que no passa res, es clar, la filla sóc jo. En quant a l'adopció, nosaltres sempre havíem dir que tindríem primer un fill nostre i després adoptaríem un.

Ara però... son tantes coses en tants pocs dies... la intervenció és molt senzilla, amb anestesia general però dura només de 15 a 20 minuts, i el Dr. Callejo amb va dir que no tindria cap problema amb la quimio, no es que necessiti després de la intervenció cap tractament, l'endemà ja podries començar la quimio, no tindràs cap molèsties ni res. Vinga som-hi, fem-ho, i el dia de demà mira, si em torna la regla, dons perfecte, i si no i volem intentar-ho, dons ho intentem, i si no funciona tinc temps, no soc pas tan gran. Si d'aquí cinc o sis anys ho vull intentar, tinc una opció més, i que no t'ho expliquin dins de tot el procés, que pots tenir una opció... l'oncòloga quan li vam explicar que ho volíem fer, va dir, sí, sí, endavant feu. Va dir que ja coneixia la tècnica i que l'Hospital del Mar també estava interessat ha fer algun tipus d'investigació en aquest sentit però que encara no es feia en aquell hospital.

Li vam explicar al Dr. Callejo i ens va dir que li havien arribat pacients de l'hospital del Mar, es ha dir que segur que l'oncòloga ho coneixia. Ens va dir que si ho podia fer que ho fes i que la tinguéssim informada, però si ella m'ho hagués dit abans... perquè he tingut sort i ho hi sentit aquesta setmana, però des de l'octubre que vam fer la primera operació, ara ho podríem fer més a poc a poc. Be, no hi ha problema perquè es només un dia, perquè m'ho poden fer ràpid, si no, es una mica just, semblen coses del destí, dins de tot m'està sortint tot be, va tot be.

Quan vam anar a la visita del Dr. Callejo que ens va explicar altres tractaments, amb ovòcits, amb embrions... però són tractaments que necessiten més temps, són per altres casos i a mi no m'ho podrien fer perquè haurien d'esperar a que jo ovulés i necessitarien com a mínim un o dos mesos i no m'ho podria permetre. Poder si m'ho expliquen abans, algú amb el meu perfil, una dóna jove que voldrà tenir un fill, be, que t'ho expliquin no? no se quins casos són els que se'ls pot aplicar aquests tractaments.

Em van dir que segurament deixaria de tenir la regla però, be, com allò que deia del tríptic, que hi hagués algun punt on digués que poder les dones ens quedaríem estèrils. Jo, respecte de la regla només preguntava quin percentatge de dones es veien afectades, jo suposava que estava estudiat. La doctora només em deia que cada cas era diferent, la quimio a algunes dones els hi afecta d'una manera i altres d'altre, algunes dones se'ls hi envà la regla, i d'altres no. Jo preguntava perquè no es igual que et diguin que passa en un 80% del casos que a un 10% dels casos. Ara es igual, perquè no es tracta de tenir o no la regla, sinó que quedes estèril. Però si t'ho diguessin tal com és... jo que ha hagut una manca d'informació, que per el meu perfil jo penso que havent aquests tractaments i aquestes possibilitats... imagino que els metges pensen be, ara el més important és que es curi i després hi ha l'adopció... es a dir, que no es prioritari.

Be, per a mi també el més important es curar-me, però ja que t'expliquen i et donen tanta informació de tantes coses, que això també t'haurien d'explicar, i tal com deia la doctora, cada cop hi ha gent més jove, es que clar, es un punt en el que haurien de tenir una mica més de sensibilització, per exemple, el mateix cirurgià és la persona que em va dir que tenia càncer, be, no m'ho va dir exactament així, em va trucar per telèfon... m'havien dit que si no passava res no em trucarien. Quan em van telefonar vaig pensar "alguna cosa passa", be, dons em va dir que hi havia alguna possibilitat de que les coses no anessin com havien pensat...

si el cirurgià ja veu a qui te al davant, i sabia que m'havien de fer la quimio, dons potser m'ho havia de dir... potser va pensar "ja li explicarà l'oncòloga... de fet va passar poc temps, em van operar el dia 2 i la segona operació... va ser poquet, si.

Jo pensava "tot el que t'hagin de fer t'ho han de fer, si estàs contenta i animada, ja passarà" passes moments de nervis però... tot està sortint be. De fet la primera revisió me la vaig fer de rutina, cada any o any i mig em faig una revisió. He tingut sort perquè el metge me'l va trobar perquè era tan petitet que jo no me l'hagués trobat, i després que me'l van trobat tot ho han fet molt ràpid, l'atenció ha sigut molt bona, només he trobat problema en aquest punt de la informació, la resta ha anat molt be, per fer-me proves no he hagut d'esperar, tot molt ràpid.

Des de l'operació fins ara han passat només un parell de mesos. Ara passaré uns dies dolents però, be estarem a casa. Ja se que ara qualsevol cosa que em passi diré que és d'això. Faré una sessió cada tres setmanes. Després de la primera he d'esperar dues setmanes perquè el cos es recuperi. No t'apliquen la segona fins que has recuperat les defenses. Penso be, una setmaneta dolenta al mes, estaré a casa... es que com soc tan jove van a per totes, jo m'ho estimo mes, ja que m'hi poso, saps? ja que hi estem posats...

Li demano si quan estarà operada podríem parlar novament, i diu que si,

Es curiós, l'altre dia quan hi vaig anar a la visita de l'oncòloga, es curiós eh? Vaig haver d'esperar bastant a la sala d'espera i veia a la gent que entrava a fer-se la quimio i em fixava en les cares i em deia "d'aquí a res tu hauràs de venir", vaig pensar "no entren tampoc molt malament no?" i gent gran també, si ells ho aguanten dons j poder millor, no?

Vam sortir be aquells dia, entre les bones notícies de que havia sortit tot be, i veure la gent que entrava i sortia pel seu propi peu, vaig pensar "ja està, a per totes". No vull fes te la forta que encara que no et vingui de gust esta be al final... intenta que no et vegin malament que al final segur que repercuteix en que tu no estiguis malament, tinc els meus moments de desfogar-me però fins ara ho he portat be, les operacions... ara que es la recta final, el tractament i endavant... tot te una part positiva, després estaré perfectament controlada segur que no em preocupo per bajanades, ja està son uns mesos i després tornem-hi.

Quan veus gent gran o nens... jo soc jove i forta i em trobo be. Quan em feien revisions a la feina no em trobaven res, les anàlisis perfectes tot molt be, dons dins de tot m'ha tocat,estic forta, no tinc altres problemes, perquè quan ets més gran també pots tenir més problemes. Tinc el cos sa i fort. Si tingués fills també patiria. Ara tinc la meva parella, estarem junts, ho passarem junts durant uns mesos que m'he de dedicar a tenir cura de mi i al estiu ja està. Miro de no pensar, anar a l'hospital quan em toqui i el dia que estigui pitjor, escolta! a casa llegint, dormint i ja està. Tant punt estigui una mica recuperada faré vida normal, mirar de no refredar-me, mimar-me una mica...

Avui se sap fins aquí, d'aquí uns anys estarà tot més desenvolupat. No vull un dia plantejar-me "i si m'ho hagués fet?" ho veig com una opció més...

19 de març 2007. Berta

Fa dos setmanes li van realitzar exèresi de l'ovari per iniciar el tractament amb citostàtics al dia següent. Va ser diagnosticada d'una neoplàsia de mama. Te 30 anys, està casada i te una nena de dos anys. Treballa com a dobladora de pel·lícules. No te contracte fix a cap empresa, és treballadora autònoma.

La vaig telefonar fa tres setmanes i em proposa que ens trobem el dia 19, dilluns, per que ja hauran passat uns dies des de que li aplicaren la primera dosi de quimioteràpia i ja l'han advertit que durant els dos o tres dies següents poder tindrà molèsties. Viu a una població a prop de Barcelona i em pregunta on vull que ens veiem. M'ofereixo anar a casa seva. Quedem doncs per el dia 19 a les 10 hores. El mateix dia hem telefona a les 9 per dir-me que ha tingut un petit problema i no hi serà a casa, ho posposem per a la tarda. El procés viscut fins ara ha estat molt ràpid, en uns pocs mesos s'han produït un seguit d'esdeveniments molt importants: un avortament espontani, el diagnòstic de la neoplàsia de mama, la intervenció per a la criopreservació del teixit ovàric, el tractament amb citostàtics...

Arribo a casa seva i em rep de forma molt afectuosa. Es una casa molt bonica i confortable situada a una urbanització molt nova. Passem a la sala on hi es la seva filla de dos anys. La nena volta pel saló i la Berta li posa al vídeo la pel·lícula "La Sirenita" per tenir-la distreta mentre nosaltres parlem. Es afable, extrovertida i xerraire. Parla de forma molt distesa i sembla que no li sigui difícil parlar dels seus sentiments.

Tot i que ja ho havia fet el dia que la vaig telefonar, em presento i li explico el treball que estic realitzant i que el què interessa es conèixer el procés des de la seva visió. Comença a explicar-me:

Be, ja deus saber que em van diagnosticar un càncer de pit. Després d'una regla em vaig fer una palpació dels pits i les aixelles, com faig

sempre i em vaig notar un bonyet i no em va agradar gens. Jo sempre he sentir curiositat per saber coses de medecina, saber com funciona el cos humà, he llegit molt i he buscat informació a internet. Immediatament vaig tenir el pressentiment que era dolent. Era dur i estava fix. A més, la meva avia va morir d'un càncer de pit, i al meu pare li acaben de diagnosticar recentment un càncer de bufeta. Fa cosa d'un any va tenir una embòlia, però s'ha recuperat molt be, està pràcticament igual que abans, be, poder parla una mica més lent perquè li va afecta al cantó esquerre, i ara això...

Vaig anar a la meva ginecòloga i em van fer una biòpsia. Les cèl·lules eren malignes i em van operar un altre cop per treure tot el tumor i els ganglis, que per sort no estaven afectats, però com sóc molt jove, m'aplicaran una teràpia molt agressiva, hi van a per totes!

Com vas tenir notícia de la possibilitat de conservar el teixit ovàric?

Quan ens va dir la meva doctora, la oncòloga, el tema de la criopreservació no vam dubtar. Ella em va adreçar al Dr. Callejo. A la primera visita de l'oncòloga, quan ens ho va explicar tot em va dir que el risc que tenia d'esterilitat era molt baix per la meva edat, però que el risc existia, que si volia hi havia aquesta opció, i vaig dir que si, es com tenir una carta guardada i que també penses que no te per què passar-te, tant de bo que no hagués de disposar d'aquest ovari no? per si de cas però mira, si s'ha de fer dons es farà, mira la sort és que la medicina avança i et dona aquestes alternatives.

I la idea d'altre intervenció quirúrgica?

No em penedeixo, però hi va haver un moment en el que vaig tenir por per què, ostres, et tornes una mica hipocondríaca eh? Això m'ho havia comentat algú i penses be!, però amb trenta anys no t'esperes tenir un càncer, mai t'ho esperes, però amb trenta anys menys i de mama! i trobant-me sempre be, en tot moment sempre m'he trobat be i a part de mama, que relaciones, càncer de mama, dóna de 50 anys, dius hosti! si no pot ser, jo només tinc 30 anys, no pot ser, no em toca, i això em va

cagar, dius hosti, ja m'han operat dues vegades, tornat a operar i em va ... de fet ho vaig patir per això, et ve de tot, no estava psicològicament preparada, l'estrès de que et diguin que tens un càncer, que t'has de fer quimioteràpia, que durant cinc anys hauràs de fer un tractament amb hormones, que fins d'aquí a sis anys no podràs tornar a tenir un fill, hòstia, que et caurà el cabell que el trobaràs malament, que t'aprimaràs que no voldràs menjar que no podràs... tot és fatal i vaig pensar, hòstia, ara m'han d'ingressar, m'han d'operar, m'han d'ingressar un dia abans de l'operació i has de deixar la nena, i ara com la deixo i ella em trobarà a faltar i tot això provoca estrès, i de fet em vaig desmaiar, que no m'havia passat mai, mai, m'han intervingut del genoll dues vegades, l'embaràs, el part, les dues operacions del càncer, i mai, però amb aquesta va ser la gota que va fer vessar el got, jo crec que si, després de la intervenció, al cap d'unes hores que em vaig voler aixecar per anar al lavabo, perquè a mi amb la cunya no em funciona el problema, i em vaig desmaiar, em va caure el cap endavant se'n va tancar l'epíglotis, vaig muntar un "show" allà, la meva mare pobre, amb un ensurt i be, suposo que devia ser per això, estava molt estresada.

Però, tu ja tens una filla i existeixen altres opcions...

Be, val la pena, perquè jo vull tenir més fills i els vull tenir meus. Be, vull tenir tres, aquí està el problema, no el problema, es que nosaltres som tres, sempre he tingut molt clar que volia tres fills, de fet jo ja els tindria, ja els hagués tingut, el que passa que el meu marit... ja fa 15 anys que estem junts, des de els 16 anys, com els antics, vuit anys de nuvis, ens vam casar, vam esperar quatre anys per tenir un fill.

Jo l'endemà d'haver-nos casats ja li deia, tinc 24 anys, he fet de cangur, soc molt "ninyera", be a mi m'agrada molt, ser mare és com més realitzada em sento i clar dius hòstia, fa ràbia, be. M'emociono i tot sap greu perquè dius... de vegades em sent egoista perquè se que hi ha gent que no pot i jo de fet ja he tingut una, tinc sort, ja se el que és, penso que no poc queixar-me perquè ja tinc una però penso que podria tenir més

perquè soc jove perquè tindrè 37 ó 38 anys i avui en dia... mira tinc una amiga que té 39 anys i està embarassada de bessons, es que joestic fora de lloc perquè el vaig tenir molt jove.

Ha sigut tot tan ràpid... al mes de setembre vaig quedar embarassada i tot i que el volíem i l'havíem anat a buscar, no sé, hi havia alguna cosa que no se explicava que feia que no em sentís bé. Al cap de poc el vaig perdre, i em van dir que era un "ou huero" que no hi havia embrió. La naturalesa és molt sàvia. En aquell moment em van mirar i hem va fer totes les revisions i al cap de poc em trobo el bony, hòstia, va ser tan ràpid... Com el tumor es hormonodepenent, poder tot el daltabaix hormonal que representa un embaràs va fer que creixes més ràpidament.

Quan li van explicar al meu marit que hauríem d'esperar 5 anys es va quedar xascadíssim, quan la doctora en va confirmar lo dels cinc anys. A mi el ginecòleg ja m'ha havia dit, perquè jo també soc molt... be el ginecòleg no m'ho deia, no m'he deia clar

Quan em va fer la prova de les hormones ja em va comentar que si era hormonodepenent, be, ell no m'ho va explicar així, però em va dir que si hi havia tema d'hormones hauríem d'esperar, perquè es clar, és una porta oberta, i si no es així al cap de dos anys ja pots tenir una criatura. I be, aleshores la gent comença a dir "jo conec a una que al cap de dos anys va tenir un fill", be et penses que serà així i ell creia que seria així, ell... el meu marit és molt tranquil, be, no pensa, com molts homes, no busca més, no aprofundeix i jo sí, jo soc molt rebuscada, jo vull saber totes les possibilitats, tots els pros i tots els contres, perquè aleshores ja em preparo. Ell em va dir que ni tan sols hagués pensats ha preguntar-ho, no dons jo necessito saber-ho.

Es una lluita que jo ara tindrè, be, ell també però és més meva i jo necessito afrontar-ho amb tots els pros i tots els contres, no em val trobar-ho, ara ja em poso a tope. Be jo també pensava que només hauria

d'esperar dos anys, quan ens va confirmar que serien cinc, més un de tractament, son 6... ell te un germà amb el que es porta nou anys i aquesta diferència ell l'ha portat molt malament però no perquè... es el que jo li dic, ni tu ni jo som el teu pare ni la teva mare. Si ells no ho han sabut fer, be, no li dic tan clarament, però és el que penso, perquè el meu germà i jo ens portem 6 anys i sembla que ens portem dos, es que això de que es portin poc és més per la comoditat dels pares que no realment...be una cosa són vint anys però al cap i a la fi jo em porto 6 amb el meu germà i escolta'm tenim molta relació, poder no tanta com si fos una noia perquè entre noies tot es diferent, com amb la meva germana. Jo ja faré el possible perquè es portin be.

Al principi per a la nena serà com si fos un "nino", però de grans... jo tinc amics amb els que em porto 15 anys i som amics, o sigui que això depèn de tantes coses.

Durant tot el procés, t'has sentit recolzada pel teu entorn?

Pel que fa a la feina jo tinc sort, perquè la meva feina, si jo treballo guanyo i si no treballo no guanyo, no sóc autònoma però com si ho fos, o sigui que és el meu problema, i a més a més... jo crec que la gent cada dia estan més concienciats i tots a casa en tenim un càncer, i si no tothom, la majoria "ostres! que si el meu tiet", i clar tothom sap més o menys de què va el tema i jo a la feina per exemple estic molt contenta, han tingut molt bona resposta i a la família a casa meva perfecta, be, pobres, no aixequem cap, amb lo del meu pare, ha sigut tant seguit, a casa dels meus sogres, puaf! són gent gran. És una altra mentalitat, no ens fem gaire, no hi ha relació, no hem aprofundit mai, perquè ells són molt egoistes. Em van operar un dimarts i el dimecres marxaven de viatge a veure un partit de bàsquet. Això és lleig, molt lleig, i a mi m'és igual però hi ha la nena i el meu marit que necessitava que li fessin costat, sort que el meu marit te a la meva família, però això no és així, perquè vegis, van molt a la seva, fins que no se'ls va dir clar... ells fins que no en vegin calba no volen saber-ho.

Com t'has sentit durant aquest temps?

La laparoscòpia per agafar l'ovari me la van fer el dia 6 d'aquest mes, el dia 12 de març em van fer la primera quimio, ara fa una setmana i avui estem a 19. Be, la tolerància a la quimio... avui estic molt be, però ahir vaig tocar fons perquè estava malament i no m'ho esperava, el dissabte hem vaig trobar molt be, mira, el dilluns em vaig trobar malament a la tarda ja em vaig trobar malament i no ho esperava, pensava que seria l'endemà, una sensació com quan estava embarassada, malestar, dimarts, be, la nena va anar al cole i tot el matí vaig estar estirada al sofà a la "bartola" i a la tarda va venir la meva cunyada i vaig estar be. Jo fumo i dilluns no em venia gens de gust i dimarts ja em vaig fumar una cigarreta, amb això ja m'ho noto, dimecres fatal però fatal i molt de "baixon", perquè la nena dimarts a la nit es va posar malalta, i com ella una vegada va convulsionar, cada vegada que té febre jo pateixo molt. Ja se que no passa res però estic molt pendent d'ella i no vaig descansar a la nit, va dormir amb nosaltres. Al matí la vaig dur a la pediatra a Barcelona, em va acompanyar la meva germana i amb tot el "tragin" a la tarda em trobava fatal, el dijous ja, el dia del meu aniversari, vaig dir "avui estic be que és el meu aniversari", divendres be, dissabte be, no com sempre però be, i avui em trobo al 100%.

Ja m'han dit que cada cop estaré més cansada però be, ja m'estic mentalitzant, i cada sessió és una batalla guanyada, i a més et donen dues setmanes per a recuperar-te i això està molt be perquè estic be i no estic sis mesos feta una "braga". Durant aquest 4 mesos tindrè cada 20 dies 3 mals dies i espero que sigui així. Be li hauré de preguntar a la meva oncòloga. Depèn de les persones, l'actitud i la tolerància al dolor i a mi sempre m'han dit que en tinc molta.

Quan jugava a bàsquet em vaig trencar un genoll i me'n vaig anar caminant a casa. Després em van haver d'operar. Estic una mica "loca". Soc bastant forta, mai estic malalta, a no ser que tingui febre no em fico al

Illit perquè prefereixo... a més, si em distrec em passa. Crec que si penso que em trobo malament em trobaré pitjor perquè hi ha dies que... amb això m'ha passat hi ha dies que penso carai! No se el que tinc avui no se que tinc. Merda! El dia que penso això ja no em trobo be perquè tu mateixa et deixes anar, en canvi, si et distreus...

Amb la nena em tingut molta sort, es un caramel. Jo miro de no amoïnar-me i que no em vegi estressada, si cau ja s'aixecarà, el que no suporto es veure-la plorar. L'agafo, jo això de deixar els nens que plorin... ella dorm amb nosaltres moltes vegades es que a més pensem d'aquí a dos dies ens dirà "ai, no m'agafis!", dons aprofitem ara a "achucar-la", ho hem fet tots, ma mare quan em comença a "achuchar" penso que n'és de pesada, pobre!

Ho he d'afrontar amb optimisme, perquè encara me'n queden unes quantes. Entre la quimio i la radio acabaré al setembre i llavors em va dir l'oncòloga al passats sis mesos em trobaré be con abans.

Per tot això he decidit apuntar-me a classes de piano, que feia anys que deia "jo no em moriré sense saber tocar el piano" perquè tinc molta oïda i se tocar una mica i vaig fer solfeig fa anys i be, dons ara é el moment i en comptes de pensar en aquesta època com un malson diré mira, del meu càncer vaig aprendre a tocar el piano. A casa tots tenim una vena artística per la feina que fem. Tot el que siguin les arts, m'agrada escriure, llegir, el que no m'agrada es pintar.

Et van informar que es tractava d'una línia d'investigació?

El Dr. Callejo va ser molt... des de el moment que vam seure va explicar que allò era un estudi que no hi havia res... ho va pintar... Vaig anar amb la meva germana perquè el meu marit no va poder venir i per no canviar la visita...a més el meu marit em va dir, per mi, el que tu vulguis.

Total que ens va quedar clar que tot era un estudi, que no ens assegurava res, que primer dius, hòstia, jo que em pensava... a mi l'oncòloga em va dir mira, ara hi ha això, i ho va vendre com... be no massa però com ostres, això es segur... em treuen, a més jo vaig entendre teixit ovàric i no un ovari sencer, i això és una intervenció de res, com si funcionés molt, com si fes molt que es fa, i el Dr.Callejo no, va dir, veiem, al tanto, això s'està estudiant, es experimental des de l'any nosequantos... però ja han nascut dues criatures, clar a mi quan em va dir això vaig estar a punt de dir "escolti'm, no m'ho pinti tant malament que només fa 7 ó 8 anys que es fa i ja han nascut dues criatures" a mi me'n falten 7 anys encara per disposar d'aquest ovari un altre cop, si es que l'he de fer servir, si en 7 anys ha fer això amb 7 més pot fer meravelles, a més em va dir que hi havia voluntàries, que això si que té mèrit, be unes coses que dius, be, segur que d'aquí a aleshores... ell va ser molt clar, molt be, em va agradar molt, amb sensació de que sap el que es fa.

Vaig trucar no fa massa, al cap de poc d'haver-me operat perquè vaig tenir pèrdues. No m'ho esperava perquè no m'havien comentat res i vaig poder parlar amb ell i el vaig sentir molt proper, be, molt be, al moment va saber qui era, i només m'havia vist dos cops i... jo fins ara mai havia fet servir la medecina pública perquè sempre havia anat per la mútua, i estic molt contenta, funciona molt, no m'ho pensava. La privada per segons que està be, però pel tema meu, totes les proves que m'han fet per fer-me la quimioteràpia, a l'hora de fer-me la quimioteràpia, tot "chapeau", el metges, els llocs, el tracte, molt be, estic molt contenta.

10 abril 2007. Carme

La Carme es troba ja en un moment molt avançat del procés. Fa dos anys li van fer una exèresis de l'ovari per criopreservar-lo, va ser sotmesa a un trasplantament de medul·la òssia procedent de la seva germana de 3 anys y mig d'edat, va rebre el tractament antineoplàsic i actualment es troba lliure de malaltia. Com ha decidit intentar un embaràs, el passat dia 28 de març li varen implantar teixit ovàric criopreservat per provar d'obtenir òvuls per a ser fecundats i realitzar posteriorment una inseminació in vitro. La telefono i quedem un dia a casa seva. Em proposa que sigui la setmana vinent (dia 10 d'abril) perquè encara es troba bastat fluixeta de la intervenció. Viu a un barri perifèric de Badalona i no és fàcil arribar. Vaig en un taxi i m'espera a un punt concret perquè em diu que es complica explicar exactament on està casa seva. Es el barri del Somorrostro, amb grans blocs de cases tots iguals, hi han sorrals que sembla que alguna vegada devien ser jardinetes, però ara només queden emmarcats uns petits quadrats a la sorra on sembla hi van haver arbres.

Em pregunta si he tingut por de venir, que molta gent no hi vol venir, que ella no te por perquè coneix tothom. Que he fet be de no venir en cotxe perquè mai se sap. Diu que es difícil orientar als que venen perquè no hi ha botigues de referència, només hi ha locutoris. De camí a casa seva, les persones en les que ens creuem tenen totes l'aspecte de provenir d'altres cultures, vestides amb xilabes, dones amb el "hiyab". Arribem. Es un pis petit i ben curat. M'ofereix un cafè.

Estem soles a casa. Està encuriosida perquè, tot i que li vaig explicar a grans trets el tema del treball, no sap ben be de que va. Malgrat tot, va accedir a concedir-me l'entrevista. Es una dona molt atractiva. Te 23 anys i es gitana (el pare es gitano i la mare no). La seva estètica, forma de vestir i expressar-se no és la habitual entre les noies gitanes. M'explica que no està casada però és com si ho estigués. Viu amb la seva parella. Treballava com a xarcutera en un supermercat, però ara no treballa. Se la veu molt relaxada, parla de forma molt tranquil·la.

Em pregunta que és l'Antropologia. Li explico i també el treball que estic realitzant. Li demano si em vol explicar les seves vivències:

Bueno, yo no se si mi aportación te irá bien, porque aún no se si el implante funcionará... Te explicaré desde el principio, que fue la parte más dura, fue terrible. Yo trabajaba como charcutera en un "super" i hacia días que estaba muy, pero muy cansada. Cuando llegaba a mi casa me tiraba en el sofá. No le di importancia. Mi madre pensaba que estaba perezosa. Después empecé a tener dolores en los brazos y no tenía fuerza ni para coger la pieza de jamón en dulce, yo no entendía que me pasaba, pero cuando ya empecé a pensar que no era normal fue cuando tenía dolores muy fuertes en las costillas. Fui al médico del seguro y me dijo que eran dolores musculares, pero no se me iban con la medicación, después me llevaron a un médico de pago y me dijo que estaba muy ansiosa. La verdad es que si que estaba muy ansiosa porque yo me encontraba mal y no tenía fuerzas. Un día que estaba muy mal mi madre me llevó al Hospital de Can Ruti, me hicieron radiografías y claro, no vieron nada porque no se ve nada en las radiografías, y me enviaron a casa. Mi madre les dijo que nos iríamos pero que si al día siguiente estaba igual me traería otra vez.

Al día siguiente fuimos a un médico particular y durante los dos días siguientes parecía que me encontraba un poco mejor, pero al tercer día me puse malísima y fuimos otra vez al Hospital de Can Ruti, fue el 25 de mayo del 2005. Me hicieron unos análisis de sangre y ya vieron enseguida que tenía algo. Quedé ingresada y yo de verdad que no imaginaba nada, sólo preguntaba "me he de quedar ingresada". Después me explicaron que tenía mal los glóbulos blancos, los glóbulos rojos... pero no sabía que era lo que me querían decir, hasta que me dijeron que me tenían que poner citostáticos. En ese momento ya pensé que era una leucemia, una infección en la sangre. Hay gente que no sabe lo que es una leucemia, pero yo si. Veía que los médicos hablaban con mis padres y yo les preguntaba a ellos "¿tengo leucemia?" y mi padre me contestaba,

“estás enferma, ahora ya lo saben y te han de poner unas medicinas, ¿que más da como se llame?” y mi madre le decía a mi novio “mira Juan lo que dice la niña”, le pasaba la pelota, no me contestaban.

Un día me hicieron un pinchazo en el esternón, aquí, en el pecho y mientras me pinchaban pregunté “¿tengo cáncer?” y me dijeron que sí. Fue un palo terrible, la gente se muere de cáncer y yo sólo tenía 21 años, y pensaba, ¿por qué a mí?, ¿qué mal he hecho yo?

¿Te explicaron los efectos secundarios del tratamiento?

La oncóloga me explicó el tratamiento y yo lo quería saber todo, si me caería el pelo, si tendría vómitos, si me quedaría estéril... me dijeron que sí, que me caería el pelo pero que volvería a salir, y que para evitar las molestias como los vómitos había medicamentos, la verdad es que sí que habían medicamentos ¡pero vaya no sirven para nada! lo has de pasar. También me dijo que si no me tenían que hacer trasplante de médula seguramente después podría tener hijos, pero si me lo tenían que hacer, seguramente quedaría estéril. Yo le decía que yo no sabía nada de medicina, pero que algo se podría hacer, ¿no?

La oncóloga me explicó que no podía guardar óvulos míos porque tendrían que retrasar el tratamiento y no podía ser, que lo primero era salvarme la vida. Yo insistía, bien si me muero, pues nada, pero si vivo y no puedo tener hijos, ¿cómo quedo yo? para mi tener hijos es muy importante, y para Juan también, somos muy criatureros.

¿Cómo tuviste conocimiento de la posibilidad de conservar tu tejido ovárico?

Entonces, como los análisis no salían bien decidieron que tenían que hacerme el trasplante y yo le dije al médico que hasta que no me buscara alguna solución para poder tener hijos no me haría el trasplante. Lo decía “de boca pa fuera”, me lo hubiera hecho igual pero tenía que presionarlo un poco ¿no? Entonces me explicaron que un médico de San Juan de

Dios podía coger mis ovarios todavía buenos y congelarlos para después tener hijos. Fue como abrirme una puerta cuando todo está perdido.

No se porque no me lo dijeron antes, si no llevo a insistir que hubiera pasado?

Había una chica que se hacía la quimio conmigo, ella iba un paso por delante de mí y yo siempre le preguntaba que era lo que me iba a pasar, si me dolería, que cómo estaría... ella siempre me contestaba que lo que le hubiera pasado a ella no tenía porque pasarme a mí. Me protegía mucho. Ella aguantaba muy bien la quimioterapia. Era ejecutiva y cuando terminaba se iba a trabajar. Yo me quedaba hecha polvo. Cuando le conté que me iban a congelar el ovario para tener hijos, me dijo que a ella no se lo habían ofrecido. Ella ya tenía un niño. Su caso era diferente. Había tenido una leucemia crónica y después de curarse tuvo una leucemia aguda, igual que yo, y se ve que si hay recaída es peor. Se murió.

También piensas ¿por qué yo vivo y muchos otros con lo mismo se mueren? he tenido mucha suerte.

También había un chico y a él le habían congelado el semen, pero claro, como le dije, lo tuyo es más fácil, así cualquiera, yo he tenido que pasar por el quirófano. No volví al hospital a verle. No me atrevo.

La quimio la llevé muy mal, enseguida se me cayó el pelo, vomitaba todo el día, no comía nada, me quedé muy delgada y la piel muy oscura, solo se me veía la cara muy hinchada y barriga. Era muy fuerte para mí mirarme al espejo y no reconocirme. Yo que siempre me he visto... bueno queda mal decirlo, pero me he visto guapa, con un pelo muy bonito, con un tipo... pero después ves que esto no es importante, quieres vivir.

Cuando dijeron que me harían el trasplante miraron si servía la médula de mis hermanos. Mi hermano tenía entonces 19 años y mi hermana 12, pero no iba bien. Esperaron un tiempo para ver si había un donante pero los días pasaban... yo cada vez estaba peor. Hablaban de que a lo mejor

tenia que ir a la UCI. Yo tenía mucho miedo, pensaba “si vas a la UCI de allí no sales”, pero no hizo falta que me llevaran. Entonces decidieron hacerle las pruebas a mi hermana pequeña. Solo tenía 3 años y medio y como era tan chica no lo habían hecho antes.

Mi madre quedó embarazada por casualidad cuando nosotros tres ya éramos mayorcitos y había vuelto a trabajar y tuvo un disgusto... y después ya ves, me ha salvado la vida. Las pruebas eran compatibles.

Me hicieron el trasplante de médula a los dos meses de la 2ª quimio.

A Tamara le pusieron unas dos inyecciones cada día durante una semana y después le pusieron un catéter para coger sangre. Le pusieron un catéter porque como era muy pequeña no se hubiera estado quieta tanto rato. Para mí fue muy fuerte, le llevo 17 años y medio y siempre ha sido para mí como una hija, y ahora es también como si fuera mi madre. Me ha salvado la vida. Yo no se lo digo así porque es muy dramático y ella es muy pequeña, pero ella explicaba en el cole y a todo el mundo que ella me daría sangre para que me saliera el pelo. Fíjate, mi madre se disgustó cuando iba a nacer, y me ha salvado la vida...

Cuando decidiste que se conservara tu tejido ovárico, ¿lo consultaste con tu pareja o con alguien de tu familia?

Estuve ingresada en el hospital hasta el día de San Juan, el día del santo de mi novio, y en las dos semanas que estuve fuera, fui al hospital de San Juan de Dios a hacerme la operación para coger el ovario. Mis padres no querían, sobre todo mi padre que es más sentimental, decía que no podía soportar verme con el suero. Yo le dije que yo ya lo tenía decidido, que ahora me tenía que apoyar, y ya no dijo nada más. Mi madre es más fuerte, y me dijo que porque no podían usar un óvulo de mi hermana, que nos parecemos mucho. Le dije que, además de quitarle su médula no le iba a quitar también sus óvulos, además, ¿y si luego me reclama el niño?

A las dos semanas volví al hospital de Can Ruti y me pusieron la 2ª dosis de quimioterapia.

Al cabo de tres meses de hacerme el trasplante me fui a vivir con mi novio. Tenía muchas ganas de vivir, de vivir todo lo que no había vivido, y además yo sé que puedo recaer.

¿Te has sentido apoyada por las personas de tu entorno?

Ha sido una experiencia muy importante, te das cuenta quien es tu amigo y quien no. Gente que yo creía que me quería, se ha ido apartando y otros siempre han estado allí. Sobre todo una amiga que sí, éramos amigas, pero tampoco hablábamos cada día, no creas, y cuando estuve en el hospital siempre venía. Si no la dejaban verme, se quedaba en el pasillo a ver si en algún momento podía. Amigos amigos, los que pueda contar con los dedos de esta mano.

Al llegar a casa todo el mundo se ha volcado a su manera, las vecinas, una te regala un pañuelo, otra unas pastas, o sólo decir que están contentas de que haya vuelto, que han rezado por ti. También vinieron los profesores de Tamara y me trajeron dibujos de todos los niños de la clase... no se puede explicar.

Y la familia. Mi padre es más débil, es muy sentimental, cuando lo supo se puso enfermo con diarreas. El otro día me dijo que si me hubiera pasado algo a mi se habría matado. Yo le dije, ¿y tu mujer y tus hijos? Y me contestó que ya sabía que hubiera sido una locura, pero que no lo habría podido soportar. No puede verme en el hospital, con el suero, por eso, cuando ingresé en San Juan de Dios para lo del ovario, se descompuso. Ya le dije que era porque yo quería, y que me tenía que apoyar. Siempre he sido su ojito derecho, a lo mejor porque soy la primea y soy muy cariñosa. Mi hermano va más a lo suyo.

Mi madre es más fuerte. Es mi mejor amiga. Cuando yo nací ella tenía 18 años. Nos llevamos muy bien y somos muy amigas. Por eso yo siempre

he querido tener los hijos joven. Ahora a mi hermana le puede dar más cosas porque económicamente están más bien, pero no es lo mismo. Yo quiero tener los hijos joven, y Juan también. Ahora no dice nada, pero si no me hubiera pasado esto seguro que ahora ya tendríamos una criatura.

Juan es un poco duro conmigo. El habla poco y me apoya mucho. Me empuja a seguir y si me ve llorar me deja llorar, pero sólo cinco minutos nada mas eh, y después me dice: “Bueno Carmen, deja ya de llorar que ahora estas muy bien” y yo le digo que no, que no estoy bien, pero me parece que es mejor que lo haga así, porque sino estaríamos todo el día dándole vueltas a lo mismo. Me lo explicó la psicóloga.

Los padres de Juan están separados y su familia no es lo mismo que la mía. Al padre casi no lo vemos y a la madre si. También me ha ayudado. Cuando vine a vivir con Juan, que estaba muy débil, ella venía cada día a limpiar la casa y hacer la comida.

En Can Ruti había una psicóloga para nosotros. Me ayudó mucho, mucho mucho. Yo delante de mi familia y de Juan nunca lloraba, intentaba animarles porque veía que lo estaban pasando muy mal, les decía, no os preocupéis que no me muero, pero después cuando la veía a ella, sólo verla, empezaba a llorar y no podía parar. Me ayudó tanto! Incluso me sirve para ahora. Me decía que la vida era como un río donde había piedras y que cada vez había que saltar una piedra, pero el río sigue... también me enseñó a respirar cuando estoy nerviosa, y lo hago. Me sentía muy acogida. Estuve tomando pastillas para los nervios, pero las he dejado por mi cuenta. Sólo cuando estoy muy ansiosa me tomo una. Tenía otra visita con la psicóloga pero Susana ya no está y la que hay ahora no la conozco y ya no es lo mismo, pero bueno, si que iré.

Y ahora te han hecho un implante de tu tejido para ver si madura un óvulo y así poder tener un hijo...

Cuando me puse enferma me dijeron que no tuviera hijos en cinco años, pero, en la última visita le pregunté a la oncóloga “¿y si ahora tuviera un hijo?” y me dijo que por mi enfermedad no había ningún problema en que tuviera un hijo. Que podía ser que recayera ahora, de aquí un año, diez años o nunca, pero que el embarazo no tenía nada que ver. Juan también tenía miedo, pero yo ahora estoy bien y no se cuanto tiempo estaré bien, siento que he de aprovechar ahora, he de aprovechar el tiempo. ¿Y si me muero y no he tenido hijos? Para mi es importante dejar a alguien detrás de ti?

Hablé con el Dr. Callejo y le dije que quería que me hicieran el implante. Me lo hicieron el día 28 de marzo. Total no pierdo nada. Una cicatriz más y ya está. Esto no tiene importancia. Ya se que es muy difícil, que hay muy pocos casos en el mundo.

¿Te explicaron que se trataba de una línea de investigación?

El Dr. Callejo me lo dejó muy claro, es una investigación, yo veo que somos un poco como conejos de indias, no me asegura un embarazo. Ha veces te gustaría que se mojara un poco, pero claro, no te van a engañar.

¿Crees que te han informado de todo lo que necesitas saber?

Mira, cuando nació Tamara a mi madre le hicieron una ligadura de trompas, con una laparoscopia, pero tuvo problemas y se le infectó todo. Tuvo una peritonitis. Cuando me cogieron el ovario, mi madre tenía en la cabeza todos los problemas que ella había tenido, i le dijo al Dr. Callejo “¿no pasará nada verdad doctor.?” y él le dijo “siempre que hay una operación hay un cierto riesgo, por eso le he hecho firmar el consentimiento informado, porque si pasa algo es responsabilidad de ella”. Ya se que lo dijo en broma, pero esperas que te diga que todo va a ir bien.

Nunca deja que te hagas ilusiones porque no hay nada seguro, pero a veces es tan frío..., por eso, cuando la última vez me dijo que las pruebas

iban muy bien pensé que seguro que estaban muy bien para que él lo dijera! Yo me fijo mucho en las palabras y quien las dice.

Yo pienso que va a ir bien. Si todo funciona, para el mes de julio el ovario tiene que empezar a funcionar... Yo siempre voy un poco más allá, y le dije que me gustaría tener tres hijos, si podría tener tres hijos. Se rió y me dijo que de momento intentaríamos uno. Es muy sincero y procura que te sientas muy acogida.

¿Tener hijos es importante verdad?

Para mi tener hijos es muy importante, yo me moriré, pero si he tenido hijos quedará algo de mi. Si esto no funcionara los tendría con óvulos de otra mujer, i si no los adoptaría, pero a mi me gustaría tener hijos míos. Si no pudiera tenerlos me sentiría como vacía. Aun no me he hecho a la idea de que no puedo tenerlos por mi sola. Esto es tan artificial, tan frío... Siempre había pensado que quería que mis hijos nacieran de amor, pero después pensé que había mucho más amor en lo que yo estaba haciendo, porque hay mucho dolor y esfuerzo, y lo otro no cuesta nada.

A Juan y a mi siempre nos han gustado mucho los niños, y yo se que si no los tuviéramos seria por culpa mía. El sí que puede tener hijos y por mi no los tendría. Seria muy triste no tener hijos. Ahora que somos jóvenes disfrutaríamos más, pero y después?... yo veo parejas mayores que no han tenido hijos y parece que están más unidos porque solo se tienen el uno al otro, pero a mi me parece que con el tiempo podríamos tener problemas entre nosotros, solos, todo como congelado...

Para nosotros los hijos son muy importantes. Juan tiene seis hermanos y nosotros somos cuatro. Ahora es el momento. Podemos criarlo. No tendrá una cuna de oro, pero lo podemos criar bien. Lo de tener hijos lo tengo muy encaminado.

Cuando vine a vivir con Juan ¡buf, salto de una cosa a otra!, me parece que me precipité. El cuerpo me pedía tranquilidad, estaba muy débil. Estaba más rato en casa de mi madre que en esta. Juan nunca me exigió nada, pero si él estaba trabajando era normal que yo limpiara la casa y cocinara. Ha tenido mucho aguante conmigo. El primer año fue muy duro... mi madre me decía que nos teníamos que adaptar, que el matrimonio es como unos zapatos nuevos, al principio siempre rozan. Cuando ya pasé la enfermedad fue entonces cuando fui consciente de todo, pensé, ¡he superado un cáncer!.

¿Te has sentido acogida y acompañada por el personal, en los diferentes hospitales?

Reflexionas y te das cuenta que has estado muy mimada: los médicos, que notabas que cuando algo no iba bien lo sentían de verdad, las enfermeras, una me regaló un pañuelo, otra un libro. Como no comía nada, vino la dietista para ver que me apetecía, y me hacía de comer lo que yo quería, aprendes a no preocuparte por tonterías. He aprendido a quererme. Me han malcriado un poco y si ahora trabajara me parece que no aguantaría un mal día de nadie, que un jefe o un supervisor te grite después de que te has matado a trabajar lo mejor posible! No aguantaría un mal día de nadie.

Al principio todos andaban con mucho cuidado conmigo, pero ahora mi madre, si me tiene que reñir me riñe, o si discutimos... me trata igual que antes, normal, pero mi padre no, me parece que no lo superará nunca. Quiere darme todo lo que yo quiera, nunca discute ni me lleva la contraria.

Todo esto me ha hecho madurar. Cuando las chicas de mi edad me explican sus problemas me parecen tonterías. He crecido.

La vida es injusta, está mal hecha. Las enfermedades no están en la tele, no es un anuncio, pasa de verdad. Cuando ves una niña que se está muriendo de hambre en Biafra, no sólo es un programa de la tele. Cuando

veo un reportaje sufro más porque se que existe. De esta experiencia sacas más cosas buenas que malas. Yo creía que para los médicos éramos una herramienta de trabajo, como el dinero para una cajera. Cuando ves que se esfuerzan, que han estudiado un montón de años para ayudar a la gente, que saben quien eres, que te llaman por tu nombre.

A mi abuelo ahora le han diagnosticado un cáncer de próstata, y yo veo que mi padre podrá aceptar la enfermedad. Es ley de vida, es mayor y además tiene parkinson, la tensión alta... ya lo sabemos, nacemos y nos morimos.

He llorado mucho pero se hacer un chiste de mi misma. No de la enfermedad, no me atrevería, pero si comentar que tengo la cara como un globo... la fuerza la sacas de donde puedes, yo, de los míos.

Ahora me importan otras cosas, si no podemos viajar o salir, me da igual. El otro día con la cámara de video Juan me iba grabando y yo iba enseñando el piso, como un reportaje profesional, o nos reunimos con la familia. No me hace falta estar con la gente o ir a trabajar. Antes, los domingos a la noche ya estaba deseando que llegara el lunes para ir a trabajar, estar con mis compañeras, relacionarme con la gente... ahora no, quiero vivir, como sea, antes, cuando veía a una persona ciega pensaba, para estar así prefiero morirme. Ahora quiero vivir, inválida o ciega, ya me acostumbraría. Lo vi en el hospital. En la sala de al lado, en oncología, a una señora le cortaron una pierna, y aquella mujer no se quería morir. La salud no se paga con dinero, si fuera así Rocío Jurado estaría viva y yo muerta.

Quiero tener una vida sencilla, las cosas normales. Me hubiera gustado casarme pero cuando vine a vivir con Juan no estaba para ahorrar para una boda, y ahora ya no puede ser. Bueno arreglaremos papeles para tenerlo todo legal y haremos una fiesta con los amigos y familia, pero no

una boda como yo tenía pensado, con vestido... ahora ya no es tan importante.

Fíjate, ahora soy más feliz que antes, quiero vivirlo todo. Ya se que me puede volver a pasar, pero no quiero pensarlo porque me volvería loca. Si me vuelve a pasar, ya se lo que es, antes no sabía lo que me esperaba, ponerte otra vez sería muy duro pero lo haría. No quiero pensar en una recaída.

Lo más positivo es lo de mi hermana, donación de sangre, de médula... ojalá todo el mundo lo supiera, yo creo que todo el mundo lo haría. En mi familia nos hemos vuelto más solidarios. Mis hermanos y Juan van a donar sangre cada tres meses. Yo debo llevar sangre de un montón de gente que la ha dado sin conocerme. Estas cosas no las piensas hasta que te toca.

4 abril 2007. Diana

La Diana va ser diagnosticada d'una síndrome mielodisplàsic juvenil al mes de desembre de l'any 2001. Al mes de maig de l'any 2003 li van realitzar un trasplantament de medul·la, i al mes de maig de l'any 2003 li van fer l'exèresis d'un ovari per criopreservar-lo.

Després de rebre el tractament antineoplàsic, i un cop guarida, a sol·licitud seva es realitza un reimplant del teixit ovàric, al mes de març de l'any 2006, amb la finalitat de aconseguir uns òvuls amb capacitat de madurar i ser fecundats. A l'agost del mateix any comença a haver activitat ovàrica. La primera regla es presenta al mes d'octubre. S'aconsegueix un zigot però no evoluciona favorablement. Continua tenint la regla fins el mes de gener de l'any 2007.

Aquest esdeveniment, aconseguir un zigot, ha tingut una gran repercussió en els cercles científics, i s'ha fet una àmplia difusió a través dels diferents mitjans de comunicació: premsa, radio, televisió...

A través del Servei de Reproducció de l'Hospital de Sant Joan de Déu, em faciliten el seu telèfon. Em poso en contacte amb ella i li explico en que consisteix el treball que estic realitzant. Mirem d'establir un dia per trobar-nos. Li ofereixo on s'estima més, a casa seva, a un lloc públic... em diu si pot ser a la facultat, sembla que li vol donar un caire d'oficialitat.

Demano a la biblioteca el poder disposar d'una sala. Ens trobem a l'entrada, ens presentem i pugem...

La Diana treballa en una editorial, al departament de recursos humans. Està casada.

Parla atropelladament, se la veu molt nerviosa.

Li comento que l'entrevista serà anònima. Diu que pensava demanar-m'ho. Li dóna molta importància a la seva privacitat. El fet que el seu cas hagi aparegut als mitjans de comunicació, tot i que en tot moment s'ha mantingut l'anonimat, la fa ser especialment cautelosa.

Ben be no ser de que es tracta, jo vaig entendre, en el moment que ell m'ho va explicar (el Dr. Callejo, em va dir, "t'importaria participar en un treball..." i li vaig dir, francament, si es per ajudar sí, jo em pensava que serien unes nenes que em farien... com jo treballa en el departament de recursos humans i venen de l'institut a fer-te preguntes i vaig pensar, be, explicaré quatre coses, vale, i després quan em vas trucar jo no ho recordava i no vaig gosar dir-te que no sabia de que anava. Al vaig telefonar i li vaig dir "escolti que es que no se de que va" i em va dir, "com que no? ja t'ho vaig dir jo" no tinc cap problema però la veritat no ho recordava.

Li dic que l'entrevista és anònima:

Això si que t'ho volia dir des de el principi, jo ja se que això que se m'ha fet es experimental i tot això però jo li vaig dir que el meu nom jo no volia que apareixes en lloc i no ha sortit mai. Jo vull la meva privacitat i les meves decisions són meves i jo prefereixo que no, jo ho explico amb tota naturalitat, però a qui jo vull.

Jo t'explico: vaig tenir una síndrome mielodisplàsica, van agafar teixit ovàric i hem van trasplantat part d'aquest teixit que m'havien retirat. Això si, però es una síndrome mielodisplàsica el que vaig tenir, no es una leucèmia, es una malaltia molt rara per a la meva edat, segons em van explicar, jo no tinc ni idea, i vaig arribar... suposo que tard i per això van haver de fer-me el trasplantament de medul·la.

Vaig estar visitant-me al hospital de San Rafael, al costat de la Vall d'Hebró i en un moment sembla ser que en un informe va aparèixer que tenia allò, però jo no me'n vaig enterar i després va arribar un dia que... a mi em feien un seguiment cada sis mesos o així, per veure les analítiques i ja està i un dia el metge em va dir que poder "aquello no era suyo, que me fuera a un hematólogo y que me mandaba de urgencias a Valle de Hebrón porque no..." això va ser al 2001, no, hosti, be a mi em van dir

“Diana tienes un síndrome mielodisplásico” al 2002 val, ara no recordo si vaig anar a la Vall d’Hebró a finals del 2001.

En un mes més o menys em van fer totes les proves un altre vegada, em van tornar a punxar i m’ho van fer tot, i em van diagnosticar, van intentar fer un petit tractament per provar i al setembre del 2002 van començar a buscar... per fer un trasplantament, a veure qui era compatible amb mi, som cinc germans i cap era compatible i al desembre van trobar un donant i al març del 2003 em van trasplantar.

Consideres que et van explicar tot el que necessitaves saber?

Ho vaig passar molt malament, ho vaig passar molt malament però no vaig tenir... o sigui, jo recordo que... jo m’esplaió molt amb el tema eh? Jo soc molt “maruja”, jo soc... no m’agrada que em diguin les coses a la meitat jo ho vull saber tot, poder m’he passat de voler saber i jo com a pacient soc horrorosa, jo m’informo, jo busco, jo vaig anar buscant, vaig començar a buscar síndrome mielodisplásico, molt poca informació, trasplantament de medul·la, i vaig estar preguntant i tal, i vaig trucar a la Fundació Carreras perquè m’expliquessin tot el que podia ser i tot el que podia ser i el que podia passar amb el meu trasplantament i tot això, i amb van donar molta informació, em van dir, això que et diem és molt genèric, això està basat en fets que han passat, gent que ha tingut això, gent que ha tingut allò altre, però clar... tot, dons tot, em va passar de tot, tot el que sortia en allà, tot, tenia coses no molt fortes, però de tot, ho vaig passar molt malament de la pell, molt malament, horrorós, o sigui, les mans, els peus, el cabell, jo ara porto extensions al cabell perquè no m’ha sortit del tot o sigui que va estar molt bèstia, ho sigui que ho vaig passar molt malament.

Et vas sentir recolzada a l’hospital?

Quan m’ho van diagnosticar tenia 28 anys, jo ho vaig passar molt malament, jo no se si tothom ho passa igual de malament o jo sóc molt dolenta però jo ho vaig passar francament malament. Jo no se... allà em

deien “estàs molt be eh? per el que tens”... jo deia... vale! jo no sabia explicar... jo sóc una persona molt activa i em volia aixecar al lavabo i no podia... i sobre tot psicològicament ho vaig passar molt malament. A mi s’hem va fer... poder per això, per intentar saber, jo em vaig muntar una història, que encara tenia coses per fer, que encara... que entrava allà però no sabia si sortiria, em vaig muntar una història, perquè me la vaig muntar jo sola i jo ho vaig passar psicològicament molt malament i jo estar tancada a un hospital em deprimeix, fins i tot avui, es entrar en un hospital... aquella olor se’m fica a dins... jo ho vaig passar molt malament psicològicament. La gent molt maca que t’ajuden molt, infermers, infermeres però jo vaig trobar la mancança d’un especialista que sabes ajudar-te, que si havia de plorar, pogués plorar, algú més preparat que les infermeres, que amb tota la feina que tenien per poder estar per tothom, i tenia ganes de plorar i no tenia amb qui plorar, perquè quan venia la meva família jo ja veia que ho estaven passant molt malament com per a sobre veure’m plorar a mi però veia els altres que també estaven molt malament i que es morien i tu allà, ja saps que has de lluitar però...

Et van informar sobre les conseqüències del tractament?

No em van dir que quedaria estèril. De fet els hi vaig dir jo, “mira m’he informat, se les coses que segur em passaran, tindrè esterilitat...” be i em van dir “be, ja veurem...” van començar a donar voltes “això no és important” i jo vaig dir “be, no és important per a vostè, per a mi si que és important saber-ho ja” ells no li donaven importància. Per a ells era important, jo crec que per ells el que contava era salvar-me la vida, que estigués be. Jo estava molt optimista en aquell moment, jo deia em sortiré, estic segura perquè ho noto, però i després que? Jo vull ser una persona el més normal possible, i em deien “be, hi ha moltes coses, hi ha molts nens al món i tal... be si jo no ho aconseguixo jo ho tinc claríssim que no tindria cap problema per adoptar però jo vull saber si això pot passar, sí sí... s’està estudiant, que tal, que qual, ara es posen unes injeccions per fer com un repòs ovàric i...” aleshores jo vaig començar a buscar, em vaig anar a la Dexeus, a la Cefer, a tot arreu i després quan vaig anar al meu

ginecòleg de tota la vida, li vaig explicar. Em faltaven un parell de mesos per el trasplantament i em va dir “dona, com es que no has vingut a mi” home, no se jo vaig pensa... em semblava que això es feia per la privada. Aleshores em va estar explicant el que es feia a Sant Joan de Déu, em va parlar del Dr. Callejo “s’està fent això, es experimental, si vols parlo amb ell, li explico el teu cas i si creu que hi ha alguna opció parlarà amb tu” i així ho va fer.

Jo crec que tenir informació es bo, però l’has de tenir de qui l’has de tenir, jo crec que un metge hagués de seure amb mi per explicar-me totes les coses que em podien passar i les que segur passarien, perquè sinó tu et fiques a internet i surt de tot, i no vol dir que tot allò t’hagi de passar, vale? Poder tens massa informació i massa informació dolenta per arribar allà, jo crec, que a mi no em va influenciar negativament eh?, jo vaig anar més preparada del que poder hagués anat, perquè per a mi la meva opció sempre és saber tota la veritat i anar ben preparada. Per a mi no va ser una opció negativa ni res dolent, va ser molt positiu però, a mi m’hagués agradat que m’ho haguessin explicat (l’oncòleg) i crec que hagués estat més correcte des de el començament i no anar jo amb tota la documentació.

T’has sentit recolzada per les persones del teu entorn?

He tingut recolzament del meu marit, de la meva família... em vaig casar justament uns mesos abans que em diagnosticuessin. He tingut molta ajuda de la meva família, del meu marit i dels meus amics.

Jo no tinc cap problema per parlar de la meva malaltia i de tot el procés. Al principi el Dr. Callejo em va dir que tingués cura de a qui ho deia, amb qui ho parlava, pel fet de que era molt experimental i tota la història, però jo no tinc cap problema, a mi el que em preocupa o no m’agrada es que quan amb va trucar i em va dir “sortirem a televisió, perquè donar coneixement pot ajudar” però jo, no vull sortir, que no es vegi la meva cara, però jo, comentar-ho amb la gent que tinc confiança, a mi no em comporta

cap problema, o sigui, jo puc parlar amb tota normalitat del tema i més ho trobo normal, quan més se'n parli i quan més es faci no hi hauran aquests comentaris que trobes per internet que se jo, que opinen sense saber. Jo ho vaig llegir, eh? després d'haver sortit la notícia jo em vaig ficar per veure el que es deia. Em feia gràcia, pensava mira, soc jo, I després el forus, com pot ser? Jo ho parlava tan normal, ho comentava a casa i tot i que els costava entendre que em tornava a ficar en un quiròfan, tornar a l'hospital, tenir por que això pogués repercutir en la meva malaltia, i que la teva família ho entengui, i per altre banda que i hagi gent que no en coneix que no sap el que has passat que es permeti jutjar la teva decisió de fer una cosa, em sembla molt fort i en aquells moments vaig pensar, poder si has de tenir cura amb qui ho parles, perquè no tothom entén la teva decisió, la nostre decisió, no tothom ho trobarà normal, o ètic i ja si entrem en opinions de caire religiós deixem-ho.

Quan de vegades ho he explicat a algú que m'ho havien fet a l'Hospital de Sant Joan de Déu, un hospital religiós han quedat copsats, em diuen, "no pot ser... si, si, m'ho estan fent en allà" es que hi ha molta gent que... no tothom ho entén. Be jo són molt conscient, i cada cop que vaig al quiròfan se perquè ho faig, i perquè vull fer-ho i ja està, i qui no ho entengui, ho sento, i tinc qui em fa costat i si parlem del tema perfecta i qui no ho entengui.. no puc obligar a la gent que pensi el mateix que jo ni que estigui d'acord en totes les decisions que jo prenc a la vida.

T'has plantejat la possibilitat d'altres opcions per tenir un fill?

El meu marit vol se pare, o sigui, em parlat del tema de l'adopció, pot arribar però quan no hi hagi res més a fer, ell és mes reticent en aquest tema, li costa més entendre, ho faria, perquè jo ho tinc clar que ho faria, tenim amics que ho han fet i poder ara ho veu una mica més normal, poder al principi era una mica més d'allò... però si que al principi es va espantar i em va dir "escolta que..." i quan li vaig dir "he parlat amb el Santi (ginecòleg) que m'ha dit..." em va dir "maca, et queden tres mesos per ficar-te en un hospital, tenim temps".

Quan vaig anar a Sant Joan de Déu la primera vegada vaig anar sola amb una amiga, jo vaig arribar allà, em vaig informar i després amb l'entrevista que vam tenir amb el metge li vaig dir (al seu marit) "ahora te vienes", però jo d'entrada i vaig anar amb una amiga de tota la vida i hi vam anar totes dues a informar-nos i jo li vaig explicar, mira, això i això i això, va venir amb mi, va fer totes les preguntes dels dubtes que tenia, jo vaig deixar que parlés.

En quan a la ovodonació, ell està més d'acord que jo, potser em convenç i dic que sí, però des de el principi, quan a la Clínica Cefer ens ho va explicar tot sobre la ovodonació, i tal, em deien, be, si no trèiem res, quan sortís de tota aquesta història, hi ha dones que fan donació d'òvuls i podem... i ell va dir, ha, perfecte no? i jo em vaig quedar una mica... no se, és una ximpleria, fins ara no ho se explicar. Tinc una amiga que em diu, "si estàs disposada a adoptar com pot ser que no estiguis oberta a la donació d'òvuls" no ho se, jo crec que es un sentiment de dir, sí, el portaria jo, però sense ser meu, encara que se que es meu i evidentment una mare no es qui posa l'òvul sinó qui se'n fa càrrec, però no se, tinc aquesta cosa i en canvi ell ho te molt... em diu "si dona, i el tindries tu a la panxa" perquè jo moltes vegades li explico que jo no em voldria perdre aquesta sensació de portar un fill que... be, a casa meva de vegades em diuen "hi ha molts nens en el món i tu pots tenir qualsevol i tindries un fill igual, i seria el teu fill, si però jo els hi dic, totes vosaltres heu tingut aquesta sensació de sentir-lo i aquesta cosa, quan em vaig posar malalta i hem van dir "pot passar" vaig començar a... no se si es perquè jo li dong moltes voltes al cap, que també pot passar, i vaig començar a dir-me "i perquè m'ho he de perdre, jo no m'ho vull perdre això" en canvi després quan em parlen de la ovodonació, com una mica rar, no se... també son masses coses de cop, massa informació i masses coses que han passat en molt poquet temps i poder si arriba el moment i el Dr. Callejo em diu que no funciona, poder m'ho plantejaria, suposo que arribaria el moment que diria que sí, també tu dic, però serà evidentment una decisió nostre.

Vas prendre la decisió de conservar el teixit ovàric tu sola? vas consultar al teu marit? a la teva família?

T'ha asseguro que tot el que he fet ha estat per decisió meva, això si, però he confiat molt en l'opinió d'ell (el seu marit) per prendre decisions en un moment determinat, però la última decisió evidentment la tinc jo, soc jo qui ho ha de fer, i si falla pensaré si vull tornar a entrar en un quiròfan per posar-me un altre vegada teixit, però la decisió serà meva, i t'asseguro que no serà una decisió del meu marit, aquesta si que serà meva, no se si es egoista o no es egoista però serà meva. L'altre vegada jo volia fer-ho estava molt convençuda i jo deia si, eh?, si eh?, i ell deia vale, però ara ja no li preguntaria o sigui jo vull decidir si m'ho vull fer un altre vegada. Suposo que també depèn del moment en que fas les coses, com estàs, el moment teu personal, emocional, jo que se! i ara tinc una mica de caos, masses coses al cap i... a estones estic molt be, i de sobte ja no i... encara que no vulguis fer-te il·lusions, tu vas allà un dia i et diuen sembla que va be. Et fas il·lusions, et sembla que sortirà. I quan et diuen això comença a no anar be... "otra vez!" saps? i penses un altre cop a començar!

En el moment de proposar-t'ho, et va quedar clar que es tractava d'una línia d'investigació?

Ja se que és una línia d'investigació, però la il·lusió la tens i tu vas allà dient " si, es impossible però... alguna cosa sortirà" be, jo ho tinc claríssim que es experimental, que estan investigant, que si surt perfecte! però que pot fallar, però jo al principi anava allà "ah, pues nada, a ver si sale" però després, quan et fan els controls i veus les seves cares de satisfacció, "que be, que be", et mentiria si et digués que no em vaig fer il·lusions, i després... de cop i volta estàs un altre vegada estic com al principi, un altre vegada ja estic... i això ha fet que estigui una mica com... no diré enfonsada, però ara potser si una mica cansada.

Quina repercussió a tingut a nivell professional?

A la feina he tingut molts problemes per fer això, molts. M'han posat moltíssims problemes. No he tingut cap recolzament. Quan em vaig posar malalta, els companys i tot això, jo no tinc cap queixa, molt be, el meu cap de departament horrorós, em va dir "no vas a volver no?", o sigui... M'ho va posar tan difícil... després, quan vaig tornar i semblava que millor, però quan va començar a veure que sortia per les visites del metge es va començar a preocupar va començar a preguntar, jo no volia explicar-li al principi perquè noto que hi ha moltes diferències entre els nois i les noies en el meu departament i aleshores jo pensava que això seria un motiu perquè hi haguessin més diferències perquè jo intentava quedar embarassada, i no ho vaig voler comentar, però va arribar un moment que havia d'anar al metge dos cops per setmana i es clar no podia... i vaig cometre l'error d'explicar-li i aleshores va començar a posar-me molts problemes per sortir.

Estic al departament de Recursos Humans, però no te massa clar el tema lo de "humans"... i estic molt cansada per això, perquè vas amb nervis, perquè no tens facilitats per fer-ho, perquè són horaris incompatibles, jo he de ser a l'hospital i tot que em fan les proves a les 8 del matí, ja vaig tot el dia com boja, i molts nervis... em deien "has d'estar tranquil·la" però jo pensava, tranquil·la... com no em fiquin alguna cosa i em deixin dormida, nen, jo tranquil·la no estic i se m'ha acumulat una mica la tensió.

Penses que has tingut un tracte deferent per facilitar-te el procés?

La relació amb el Dr. Callejo... ell m'ha fet sentir molt especial i es veritat. Entenc que estan investigant i evidentment et tracten com si fossis... jo li deia...el primer dia no em feien ni cas, i ara tothom em tracta saps? et coneix tothom, i tu penses clar, es per això vale? però es normal. A mi s'estan tractant super be, jo no tinc cap queixa de ningú d'allà, m'han fet sentir super be, han atès sempre les meves necessitats, el que jo volia, primer jo, després jo, i després també jo i per a mi és un encant el Dr. Callejo.

Sempre m'ha donat la informació precisa i o m'ha enganyat mai. Mai, des de el principi. Jo moltes vegades, quan li pregunto em diu "el médico soy yo", sempre li pregunto tot.

Quan el teu cas es va donar a conèixer als mitjans de comunicació, com et va afectar?

El dia que la notícia va sortir a la premsa jo no la vaig veure, ell m'havia trucat una setmana abans i em va dir "mira, farem una roda de premsa i sortiran fotos teves si tu ho autoritzes" jo vaig dir "fotos, fotos, la cara no eh?" va dir no dona, la cara no. Quan va sortir als diaris, la gent d'allà, de la feina que ho sabia em van dir "Diana, me parece que hablan de ti en el periódico, pero los datos que salen no son correctos" i jo vaig dir "¿como que no son correctos?" es clar, no els van posar. Tothom esvalotat, buscant en els diaris, i la veritat, en part em va fer molta il·lusió perquè era la primera vegada que sortia, ja tothom sabia que es podia fer que... fins aquell moment ningú sabia de que estaves parlant "que? teixit ovàric? implantat? que dius, que parles", i era com una mica... i ara que ja ha sortit ja ho coneixen, ja pots parlar, ja pots explicar-ho, no se, molt contenta.

La reacció de la família be, el meu pare per desgràcia ja no hi es, ma mare també, espantada. Quan va començar a llegir... "hay! por qué tienes que hacerte nada? ha ver si te va a perjudicar..." ma mare te càncer ara i està molt sensible amb el tema : "i ara em dius això i... no m'has enganyat oi? mama que no, que joestic be". Em van telefonar els meus germans. Hi ha un que viu fora de Barcelona, a Sevilla i em va dir que ho havia vist als diaris, que sortia la foto del Dr. Callejo. Hem va fer molta il·lusió, de veritat, em va fer molta il·lusió...i a més... al principi jo de vegades m'ho preguntava, m'ho faig perquè vull ser mare vale?, però si no surt, jo vaig decidir,estic encantada que facin proves amb mi, t'ho juro, de veritat, t'ho dic de veritat,estic encantada que s'hagi pogut provar, amb mi o amb qui sigui.

Si això significa que demà o demà passat o d'aquí vint anys es pot fer alguna cosa, m'ho torno a deixar fer. Es que estava molt convençuda, es que ho tenia tan clar que es així, que igual no sortia vale? Després venen les decepcions i les il·lusions i tot això però el que personalment tenia ben clar que volia provar-ho, estava super encantada.

Al meu cap de departament, la notícia al diari li vaig ensenyar jo. Li vaig dir "veus on vaig, perquè vaig i que no menteixo" no va fer cap comentari. Jo crec que per a ell, com no es res positiu, prefereix no...be tan és! Entenc que no tothom està d'acord amb les coses que fas a la vida, que no tothom entén les coses que fas, però no necessito la seva aprovació. No es que passi, es que simplement prefereixo no... si algú be i em diu "mira, penso que això es dolent per això, això i això", quan algú opina sense saber i ni s'esforça per tenir coneixement del que li estàs parlant, no m'interessa, ja està.

Hi ha gent que creu que pot decidir sobre la teva vida, el que pots fer i en quin moment ho pots fer i ja està.

Aquest seguit d'esdeveniments com t'han afectat?

A mi tot el procés, la malaltia...tot, em va canviar la vida. En el moment en que em van diagnosticar allò, que em van dir que m'havien d'ingressar en un hospital i que en farien un trasplantament (de medul·la) em va canviar la vida. Aquesta gent que diu "surto molt més forta" no se exactament a que es refereixen. A mi em va descolocar molt.

Al principi, quan surts d'allà i et veus be, poder si que et dona com una empenta, però després passa el temps i tu t'acostumes a viure com estaves, m'entens? Jo no he sortit reforçada. A mi m'ha canviat la vida moltíssim i em va arribar en un moment molt dolent, i vaig sortir d'allà i als sis mesos es va morir el meu pare i va ser un conjunt de tot, i va ser un moment molt dolent, i vull que passi vale?

Jo no vull... si ho he tingut, he estat malalta, però ja no, em passo el dia dient “yo no estoy enferma” saps, ja no, ja no es com si em diguessin, “que pena, pobre, ¿que tienes? cáncer ¿no? “ i has d'explicar el que tens... jo era molt feliç, molt, molt, amb les meves coses evidentment i jo crec que era el pitjor moment, si va ser el pitjor moment, quan més alegria tenia, més ganes tenia de fer coses, m'havia matriculat a la universitat per estudiar, perquè aquesta “cabra boja” que dic jo que vaig ser de jove, vaig deixar els estudis, havia aprovat la selectivitat però ho havia deixat tot i volia retornar i després de matricular-me... ho vaig haver de deixar.

M'acabava de casar, vale? anava tot com molt rodat i de cop i volta, bum! s'espatlla, s'espatlla i vius un temps com si no tinguessis vida perquè no saps ben be el que t'està passant. Jo vaig estar treballant fins el darrer dia perquè es que no... a mes recordo que el metge em deia, “Diana, deixa de treballar filla perquè no et veus com vas, puges les escales i es que fas pena”, jo li deia “hasta el último día eh? usted no me haga cojer la baja” jo ja sabia que un dia l'hauria d'agafar però temia que si em quedava a casa aniria pensant “estic malalta, estic malalta, estic malalta” i acabaria fatal, jo m'estimava més anar allà, un dia rera l'altre, tenir la meva vida organitzada fins l'últim dia.

Quan vaig sortir vaig notar moltes sensacions rares, molt diferent a tothom, vaig sortir com molt “happy flowers” saps? molt pausada molt tranquil·la “no us enfadeu...” però em va durar que! em va durar un any, no em va durar més. Quan vaig tornar a la feina la gent estava sorpresa perquè jo tinc molt de caràcter, de vegades crido i la gent em deia “Diana, si que estàs canviada”, i jo deia que no, però si alguna cosa ha canviat es que ara li dong moltes prioritats a la meva família que potser abans no li donava tantes. Es va morir el meu pare i vaig pensar hostia! totes aquelles coses que poder em quedaven a fer amb ell... si que t'ho comences a plantejar, però suposo que va ser per unes circumstàncies que passen totes seguides, vaig estar malament, es va morir el meu pare... i si que ara

amb la meva família tinc una relació diferent, més... com més pinya més... però jo sola eh! perquè ells estan igual.

Jo realment o sigui, conscient de que estava malalta... mira jo vaig anar tres anys a l'Hospital de San Rafael perquè em van veure a l'analítica alguna cosa rara, fins que el metge em va dir, "escolta m'estimo més que t'ho miri un hematòleg" i jo durant aquests tres anys no tenia cap sensació de res i mai em va dir "tens alguna cosa rara" o... penso que era un metge general, de medicina general, no recordo el nom. Jo no tenia la sensació d'estar malalta, si que em notava aixafada, però, anèmia havia tingut tota la vida, me l'havien diagnosticat moltes vegades, m'havia acostumat a viure així, això es el que em diuen "es que te acostumbraste a viure enferma". Una de les primeres sensacions d'estar malalta va ser quan vaig arribar a la Vall d'Hebró i vaig veure que tothom corria i que en un mes em feien unes quantes proves que tampoc eren normals llavors vaig pensar uf! aquí passa alguna cosa no? i si que en molt poquet temps vaig empitjorà, em trobava més cansada però no em sentia malalta. Quan vaig ingressar a la Vall d'Hebró jo anava be vale? però jo em moria d'estar allà tancada, pensava que em tornava boja i no vaig tenir consciència d'estar malalta fins que no em vaig veure en un llit que no em podia aixecar i... que m'havien d'ajudar per tot que ma mare, el meu marit, ma germana m'ajudaven a fer absolutament tot fins i tot anar al lavabo, en aquell moment vaig ser conscient que realment estava malalta. Per més que m'haguessin explicat i m'haguessin dit, fins que va arribar el moment de dir no em valc per mi mateixa i necessito ajuda per dutxar-me, per orinar, per menjar...

Jo em vaig recuperar molt ràpid el que passa es que vaig sortir al mes de juny de l'hospital i a l'octubre ell, el meu pare es va posar malalt i ens van dir que no hi havia res a fer i jo crec que, si ell no hagués estat malalt, jo m'hagués incorporat més aviat a treballar, jo no em trobava malament. Fins el desembre vaig estar amb una medicació molt bèstia llavors tenia convulsions i coses d'aquestes que poder no era convenient que treballés

per motius de la medicació. Jo veia que estava malament quan entrava allà, però jo després no em trobava... notava que em costava fer les coses.

Jo moltes vegades ho explico, la meva primera prova... ma mare viu... jo me'n vaig anar a viure a casa de la meva mare quan vaig sortir d'allà, no vaig anar a casa meva perquè jo tinc un gat i em van dir que no podia anar a una casa amb un gat. Ma mare viu a la Vall d'Hebró i te una pujada molt important, i els últims mesos abans d'ingressar a l'hospital, quan la pujava m'ofegava i el primer dia que vaig pujar allà i vaig pujar fins dalt vaig dir "m'he cansat, però no m'ofego.

Jo realment, de veritat que sempre he tingut la sensació de que me'n sortiria eh? jo quan estava a l'hospital deia "no os preocupeis, si no me voy a morir" consolant-los, no se, una "xorrada", poder perquè estava mig "flipada" de la morfina i quan veia les cares de la gent només deia "no esteis así, que de aquí nada yo estoy de juerga y estaré como antes, que no os preocupeis, que yo estoy muy bien" i em veien feta pols, que no m'havien vist així mai de la vida... però, de veritat, devia ser la morfina perquè jo soc molt "cagona" eh? cada vegada que em toca entrar a quiròfan, pregunta-li al Dr. Callejo, li dic segur? jo de vegades veig gent que ho està passant molt malament i jo la veig super optimista i jo em dic hòstia! això si que és ser valent i afrontar la vida amb optimisme, jo soc molt "cagona", però després quan es presenta la situació em llenço i no penso, perquè si començo a pensar no faig res, dong el primer pas i ja està, després ja ho faig tot, això es veritat, però d'entrada jo soc molt "cagona", li dono moltes voltes a les coses i prendre un decisió em costa! Be, m'ho miro de tots els colors de totes les maneres, li dong voltes...

Jo ho pregunto tot, ho vull saber tot, si tinc la sensació que m'amaguen alguna cosa em molesta molt... i ho deia eh? venia la doctora que estava a la planta i m'explicava, m'explicava tot, però després jo veia que sortia i parlava amb la meva família. Normalment sempre hi havia algú amb mi. El primer dia que vaig estar sola a l'hospital vaig començar a plorar i vaig dir

que jo no sola en allà no em volia quedar. M'havia despertat durant la nit i tenia el catèter tot sagnant, em vaig espantar, vaig començar a cridar i jo... veia que estava amb aquella noia, pobreta, es va morir, i volia algú amb mi tota l'estona, perquè ja ho veig que et tornes egoista però el temps que vaig estar a l'hospital volia algú amb mi. Quan venia la doctora parlava amb mi i amb qui estigués amb mi, i després sortien. A mi això em feia molta ràbia. Després els hi demanava "que te ha dicho, ¿seguro? pero... ¿me lo estas explicando todo?"

El meu marit va ser la única persona a la que realment li vaig notar la por de sentir "se me muere", i jo no ho podia suportar, li vaig dir "no vengas, para estar así como estas, no quiero que vengas, prefiero estar sola, ya vienen mi hermana, mi hermano..." penso que vaig parlar amb ells més que mai a la vida, amb ma mare, amb el meu pare que ja estava una miqueta així, que venia poquetes vegades. Quan vaig estar a l'habitació ja si, quan estava incomunicada no, va venir tres cops em sembla, jo tampoc no ho volia perquè era un drama quan em veia, feia un posat de pena com si digués "tal vez es el último día que la veo" i jo li deia, de veritat li deia a la cara "que no me estás ayudando, que me haces sentir como más enferma, vete, vete".

Jo soc la germana més petita. Quan em va passar, no s'ho creia ningú, va ser com "no puede ser" no se... jo ho vaig explicar a tota la família el que m'havien dit, i ma germana, que és molt valenta per a tot, des de el principi em va fer sentir que la tenia al costat, "fem el que s'hagi de fer i jo estaré al teu costat pel que necessitis i si comencem quan més aviat possible dons millor" després tinc un germà que és mes... aquest és dels que s'estima més no saber per no... quan menys informació li donis molt millor perquè no sap com reaccionar, però estan molt per mi, de veritat, molt i pot ser d'ell era de qui menys esperava i em va sorprendre molt, sempre estava molt positiu, em va venir a veure... pobre! no se quantes vegades.

Quan estàs a l'hospital estàs pendent si ve o no ve la família i nosaltres que som molts, i els amics. Jo penso que això m'ha demostrat qui és la meva família i qui son els meus amics. Gent que jo creia que eren els meus amics, ni tan sols m'han trucat i m'he adonat que no ho son, i gent que donava per fet que estaven allà i m'han demostrat que continuaven estant, s'han ofert pel que jo vulgui, pel que necessiti i altres que no s'han preocupat per res. Ara valoro més la meva família, els meus amics, i poder altres persones que jo pensava que sí, que què bon "rollo" però a l'hora de la veritat...

No sabia que la facultat d'Història estigués aquí. Està bé això. Jo havia de començar a estudiar "Gestió de Personal" quan vaig caure malalta, i va quedar tot parat. Ara no es el moment, són masses coses...si li dic al meu marit que vull començar a estudiar em mata! tinc tantes ganes de fer coses! com si se m'acabés el temps. Tampoc vull fer plans. Quan em diuen "que faràs aquest estiu?" que se jo on hi seré aquest estiu. Només em plantejo el moment.

11 gener 2008. Esther

L'Esther és una dona de 33 anys. Es soltera i no te fills. Li van diagnosticar un Limfoma de Hodkin en el Servei d'Oncologia de Can Ruti. L'oncòleg la va derivar a l'Hospital de Sant Joan de Déu (HSJD) per realitzar la criopreservació del teixit ovàric abans d'iniciar el tractament antineoplàsic.

Després de ser visitada a l'HSJD li programen la intervenció quirúrgica per a realitzar una exèresis de l'ovari el dia 7 de gener de l'any 2008. Habitualment, queden en observació unes hores fins recuperar-se de l'anestèsia i marxen cap a casa el mateix dia, però l'Esther queda ingressada a l'hospital fins el dia següent perquè ha tingut vòmits persistents.

L'Esther treballa com administrativa a la Clínica del Remei, i ocasionalment també fent substitucions a l'Hospital de la Vall d'Hebró, te dons un cert contacte amb el món de la Sanitat.

Un cop autoritza que em facilitin el seu telèfon, em poso en contacte amb ella per tal de trobar-nos. Viu a Mongat, i em diu que com està de baixa laboral li va be qualsevol dia. Quedem per el dia 11 a la tarda.

El seu domicili es troba a un gran bloc de pisos nous. En arribar em rep ella mateixa. Du una bata d'hivern i sabatilles. Es trobava descansant al sofà.

Es una noia no gaire alta, amb la cara rodoneta de semblant afable. Sembla més jove del que és. Parla quasi en veu baixa i de forma molt relaxada.

Sento veus a un altre habitació. Ve un noi i em demana si vull prendre alguna cosa. Li dic que vull aigua. Me la porta. Ella i el seu germà viuen amb la seva mare y la parella d'aquesta.

Em presento, i li explico el tema de la tesis, que es vol analitzar tot el procés que viuen (diagnòstic d'una neoplàsia, anunci de la possibilitat de que la seva capacitat de ser mares quedi anul·lada, opcions que existeixen, inconvenients de les mateixes...) des de el punt de vista de les pacients, les seves emocions, pors, dubtes i motivacions, per millor entendre-ho i tenir una visió no tan medicalitzada

Esther, com has viscut aquesta situació?

Dons mira, m'ho van diagnosticar no fa un mes encara, la malaltia de Hodkin i mai m'havia, no se, pensat res sobre els fills, però el primer que en va venir al cap es això, que no podria tenir fills.

Se't va ocórrer a tu la idea?

Si, al moment, no se perquè però si, al moment. Tinc 33 anys fins ara mai m'ho havia plantejat perquè no tenia parella estable, i no m'ho havia plantejat, però lo primer que li vaig demanar era si podria tenir fills i el meu oncòleg desseguida m'ho va dir que havia aquest... que es experimental, que encara no se sap si funciona però que... be es una petita porta oberta. Desseguida em va derivar allà a l'Hospital de Sant Joan de Déu al Dr. Callejo.

Va ser l'oncòleg que et tracta qui et va derivar a l'HSJD?

El primer que em va veure va ser l'oncòleg de la Clínica on treballo, la Clínica del Remei. Soc administrativa. Allà m'ho van diagnosticar. Em van treure el bultet, el que passa es que jo allà no vaig voler posar-me el tractament. Primer perquè és privat i també perquè em coneix tothom allà i no volia tampoc... quan comenci a caurem el cabell i tot això... i que tothom es bolca en tu, perquè clar, portes molts anys, però jo volia desconnectar una mica, i el mateix oncòleg de la clínica em va envia al de Can Ruti, i desseguida em va dir això, la possibilitat de fer una criopreservació ovàrica i em va posar en contacte amb el Dr. Callejo, qui em va explicar que era experimental però, be, és una porta oberta, mai se

sap. Mes que res, no ja només per tenir fills, per si tinc una menopausa precoç, que l'ovari deixi de funcionar que ja m'han dit que potser no em deixi de funcionar. Que poder continui funcionant però que el temps de vida sigui més curt, però be, és una opció tenir-lo allà... congelat, per si un cas.

La idea et va semblar be...

Si, no tinc altre cosa, llavors, penso que tot el que pugui fer no està de mes.

Hi vas anar sola o amb algú altre?

Hi vaig anar amb el meu pare, amb la meva mare i amb el meu novio. Ens va explicar que era experimental, que no ens podia assegurar res, que s'havien tret molts però que s'havien posat molt pocs i es clar, no podien dir quin tant per cent d'èxits perquè clar, havien posat tres o quatre, em sembla, que havien hagut alguns embarassos... que el feien a trossets, per si un cas... posaven un bocí i si fallava posaven un altre. Ho intentaven en un braç o allà on fos... que era una operació senzilla.

Que va dir la teva família davant del fet de fer-te una operació més?

Be, ho van veure be. Em van animar. Be, veiem, la veritat es que em feia por, perquè era dir, ara entro en un quiròfan, una general (anestesia) em vaig espantar una mica quan em van dir que m'havia d'operar, però be, vaig pensar que un cop ja ficats, no vull mai penedir-me de no haver-ho fet. Penso que només et penedeixes del que no fas, no? tampoc és una operació perillosa, encara que l'anestesia general sempre té riscos, però em van dir que podria marxar el mateix dia o al cap de 24 hores.

El meu novio és mes jove que jo i també vull donar-li la possibilitat de... ja se que hi ha altres... l'adopció i tot, però be. I més que res, també, tenir una menopausa precoç amb 33 anys, dona molts problemes. Si puc recuperar la funció ovàrica...

Perquè també t'ho han plantejat la possibilitat de recuperar la funció ovàrica?

Perquè comenci el meu cos a fer hormones un altre vegada, t'ho implanten en un braç o així. Es veu que te una capacitat de recuperació molt bona l'ovari. Si, no ja només per tenir fills o no, més endavant, un cop superada la malaltia, però bo! Com l'ovari ara està perfecte perquè encara no hem començat la quimio... si no el tinc que utilitzar millor, però ara es clar, ara estava perfecte, ara el pobre encara no ha patit res. I si no el necessito, que estudiïn o que facin el que vulguin després.

Ja saps que qualsevol òrgan o teixit es absolutament teu.

Si, si. Em van dir que si jo no el precisava podia cedir-lo. Que era opció meva. Be, endavant, ja no ve d'una.

Ara quant fa que t'ho van diagnosticar?

El 18 de desembre. No fa res, encara estic una mica... que no m'ho acabo de creure. I les festes, com he deixat d'anar els metges... em va costar molt anar a l'HSJD a fer-m'ho. Un altre vegada a la realitat. Un tràngol, i passar per una operació. Ara ja començo un altre cop a trobar-me més be. Es que jo no em vaig trobar-me malament en cap moment. Em vaig trobar un bultet aquí (s'assenyala el coll) i clar, va ser arrel d'això. Me'l van treure, al van analitzar...

T'han explicat perquè han implantat el teixit ovàric en tants pocs casos?

Si, si, perquè en molts casos són nenes o be noies a les que encara no els hi ha donat l'alta mèdica... les nenes poder ho voldran d'aquí vint anys. Jo no puc trigar tants anys.

Em fet el que es el relat dels fets, de pell endins com ho has viscut? o encara no has tingut temps d'assumir-ho?

Mira, de cop i volta t'ho trobes. Estava allà a la consulta, m'ho van dir allà al treball, perquè oncologia està allà al costat, directament m'ho va dir el

cirurgia, no se com vaig arribar a oncologia, que està al costat, a un edifici annexa. M'ho estaven dient "tenim moltes possibilitats de curació, que és un càncer bo, entre cometes, clar, que hi ha més de un 90% de curacions, es un Hodkin" i de cop i volta, no se perquè se'm va passar pel cap i els vaig preguntar "podré tenir fills" no se perquè.

No tens present saber d'algun cas?

Si que se que la quimio clar, també fa mal a les cèl·lules bones i tot això, vaig pensar que també faria malbé això, la veritat es que no se ben be perquè, però em va sortir així, estava allà, m'ho acabaven de dir feia mig hora. Desseguida em van explicar que existia això, van trucar al Dr. Callejo...

Va ser senzill programar la visita, t'ho van facilitar?

Si, si, desseguida hi vaig poder anar. Això va ser el dia 18, em van fer les proves per veure com estava la malaltia, saber si hi havien més ganglis afectats, i el dia 28 de desembre ja em van visitar a l'HSJD. Em van tractar molt be. De veritat, m'he quedat molt contenta. Està molt be que altres centre coneguin que estan fent això, perquè jo ho vaig dir, com dient... esperant poder que em diguessin "no no, la quimio no t'afectarà, clar, no esperava que em diguessin res de tot això perquè no sabia ni que existís. Després ja et fiques a internet, ja busques.

Dons, has cercat la informació a Internet?

Si, vaig llegir que era experimental, que feia anys que ho havien començat a fer a EEUU i que aquí el centre pioner era Sant Joan de Déu, que era l'únic lloc on es feia aquí a Espanya, sortia el Dr. Callejo, i que era experimental. També com es feia. Que es treia i que després es posava al braç o al mateix lloc i que era experimental. Després quan el Dr. Callejo m'ho va dir, li vaig dir "ja, ja ho he llegit, tranquil que ja estic assabentada". Sempre va be saber... es el teu cos, es la teva salut. Aleshores, quan em va dir que seria amb anestèsia general si que em vaig quedar una mica... vaig pensar "a veure si ara per fer això tinc més complicacions".

Hi vas haver de quedar ingressada un dia a l'hospital perquè tenies algun problema, oi?

Si, jo havia acabat de passar una gastroenteritis, es clar, ara ho agafo tot, no m'estic de res! i clar, estava una mica toveta i em vaig quedar una nit, però be, molt be. Vaig estar molt be, no me'n vaig adonar de res, quan vaig fer una pregunta ja havia acabat.

Ara has de fer el tractament. Comences dilluns em vas dir? T'han dit quantes sessions?

Si, si m'ho han dit. Dos al mes durant quatre mesos, de moment. En principi només m'ho han trobat aquí al coll, la resta de ganglis està be, tenia un petitó a la ingle però m'han dit que era molt petit i no li han donat importància, que no es significatiu. Ja veurem...

T'han dit si un cop guarida has d'esperar un temps per provar d'aconseguir un embaràs?

No, encara no m'han dit res. Em va dir el Dr. Callejo que un cop em donin l'alta del tot l'oncòleg, en dos o tres mesos he d'anar allà a HSJD per veure si funciona l'ovari i depenent de si funciona o no, dons es fa una cosa o es fa l'altre.

T'has plantejat quan voldries tenir un fill?

Dons mira, tot s'accelera es clar, m'han de donar un pis aquest any, suposo que a finals d'any, dons no trigaré molt. Suposo que quan pugui... això et canvia tot. No pots anar fent previsions. Quan sorgeix algo així, t'ho tomba tot. Vas planejant, vas planejant... però després... si, no voldria esperar massa. Igualment, entre una cosa i un altre, un parell d'anys no me'ls treu ningú, però també... tinc 33 anys, tampoc puc esperar massa més, però bé... ara avui en dia l'edat de les dones de tenir el primer fill s'ha anat endarrerint i penses que tens tot el temps del món, que tampoc es així, però clar. Ara s'ha m'ha complicat tot una mica. Ara ja no es com "ara anem a buscar-ho" ara ja... la extracció, la quimio... ja m'ha canviat

tot una mica. Jo crec que se m'ha despertat l'instint maternal es saber que potser no podia, no? Suposo que com tothom. Quan no pots una cosa, sembla que... pensar també que potser ho tenies adormit, i... penses be, més endavant... i ara se m'ha complicat una mica.

Es clar, perquè mai no et plantejes que no puguis tenir fills...

Es clar, no t'ho plantejes abans, i poder no pots tenir fills això ningú ho sap. Potser hi ha gent que es pensa que pot tenir fills i després no pot tenir, i jo tractada amb quimio i tot ho tinc malament, però, es clar, et fa més que pensar. Un parell d'anys, si puc, si em deixa el meu oncòleg amb un any o així...

Si hi ha cap pregunta que jo et faci que t'incomoda, si us plau, amb tota llibertat...

Si no poguessis tenir fills, et plantejaries una adopció? o una donació d'òvuls?

Primer intentaria tenir-ho jo, amb una donació d'òvuls, encara que no... seria meu, amb l'òvul d'una altre dona, però... si, seria meu... amb l'òvul d'una altre dona, però si... Primer es clar, intentar tenir un fill meu, perquè això seria un entrebanc menys, si no, una donació d'òvuls, si, si si... no m'importaria i si no una adopció. Si veritablement arriba el moment que vull ser mare... però m'agradaria tenir-lo dins meu, no se perquè, però m'agradaria, i al menys mira! encara que l'òvul no fos meu, però... també després per les malalties i coses, al menys, si és del meu marit... la genètica també té la seva importància. I més que res per l'embaràs, si m'agradaria poder-lo tenir jo, viure l'experiència... i si no pogués adoptaria. El que passa es que per adoptar cada cop ho posen més difícil, cosa que no entenc, però be, cada cop ho posen més difícil... i després, qualsevol persona pot tenir un fill, després... els tiren, els peguen, els maten i a aquells no els posen problemes per tenir més fills.

Com has viscut tu aquesta experiència? en algun aspecte ha canviat la teva forma de pensar?

Oh, es clar que ho veig diferent! M'ho he agut de plantejar (la maternitat) de cop i volta. Clar, perquè si no volés se mare potser no m'hagués tret l'ovari, encara que també penso en això, en la menopausa precoç, que dona molt problemes i es clar si potser tinc mig ovari que funcioni, això també és important, al marge de tenir fills, i be, tenia una alternativa, una cosa que podia fer. Tot el que pugui ser bo pel futur... em tinc que agafar a tot, per això està la ciència no?

Per a mi el primer es curar-me, això és secundari digue'm, però si em donen una alternativa... el que passa es que encara no estic mol... fins que no comenci el rollo de la quimio suposo que estic una mica navegant no? fa molt poc, ha estat molt ràpid... suposo que al treballar en sanitat i tot ho han mogut tot molt ràpid, al conèixer a gent de Can Ruti i tot, m'han avançat tot, m'han visitar abans... be!

Et fa sentir malament? el que treballa a Iberia, vola gratis...

No, aprofitar aquestes coses no va be. Jo sempre deia "jo tinc enchufe a sanitat" però quan ho has d'aprofitar... tant de bo no ho hagués de precisar mai. Jo se que ho fan amb carinyo (els seus companys) jo faria el mateix per a ells. Porto molts anys allà, soc molt coneguda, llavors clar, tothom s'ha bolcat i de vegades es que t'aclaparen no? et pregunten i no vols repetir sempre el mateix, perquè sense voler vas ficant el dit a la nafra i vols desconnectar, però be, estic contenta, m'ho van fer el dia següent... tot super ràpid.

Les persones del teu entorn, pares, promès... com ho han entomat?

Molt positius, molt positius. La meva mare és molt positiva, el meu promès també... i res... tranquil·la que endavant, que em curaré segur. Això em va molt be perquè em dona forces, perquè jo soc una mica més... negativa, soc més de tenir mes baixades i de... em fa molta por la quimio...

Que et fa por de la quimio?

Els efectes secundaris. Jo tinc l'estómac molt delicat, ara tinc menys gana, em fa por tenir vòmits... em fa por no trobar-me be, no m'agrada no trobar-me be. Be suposo que a ningú, poder si que hi ha gent que viu a la "sopa boba" però no m'agrada gens trobar-me malament i que la gent estigui per mi, m'agradaria passar-ho sense que es notés gaire, però si tinc efectes secundaris... dons mira! en fa por això, els efectes secundaris, però se que els he de passar. Tothom m'ho ha pintat molt malament. Suposo que si no em posen una quimio molt forta... Ja m'ho han dit que depèn. Però m'han dit que ho passaré fatal, que ho passaré fatal, que és una quimio molt forta.

Qui t'ho ha dit això?

L'oncòleg, be, m'ho va dir l'oncòleg de la clínica, que ho passaria molt malament perquè és una quimio molt forta però que... en principi també ho van consultar a la Vall d'Hebró i em van buscar un oncòleg d'allà, que al final tants enchufes encara és pitjor, perquè clar, ja no saps ben be que fer. No m'enrecordo del seu nom. Em va veure només un cop i va estar molt amable i tenia un altre idea, ell volia fer només radio en principi, primer fer una prova radiològica que no se com es diu, per veure ben be on hi havia ganglis per fer radio, però l'oncòleg de Can Ruti volia fer quimio. Va dir que no es volia arriscar a fer radio, no fos que hi hagués un gangli que no veiessin i no li donés, perquè clar, la radio només va a la zona. Que la quimio fot més però clar, ho neteja tot, el que veuen i el que no veuen, i al principi clar, jo estava una mica... em sabia greu perquè tothom que em volia ajudar i jo deia "Déu meu, al final... no sabre que fer" con es del ICO (Institut Català d'Oncologia) can Ruti també m'ho faran allà, m'han dit que te molt bon servei. Ja m'han fet la punxada a la medul·la... que fa molt de mal, a mi em va fer molt de mal. La pobre anava dient "no, no, si et faig mal, paro" es veu que tenia l'agulla massa endinsada i si me la treia era pitjor. Em va fer mal, però be... el dolor... no em fa por el dolor, perquè el dolor passa, es veritat a mi no em fa por el dolor perquè es el moment, ja està! va ser potser mig hora allà patint, però ja està! mira, intento ser positiva perquè si no... però mai m'ha fet por el mal, em fa més

por trobar-me malament, no poder fer coses, que la gent estigui patint al meu voltant.

Treballes ara?

No, m'han donat la baixa, perquè clar, treballo en un centre sanitari i hagués estat... si ja per telèfon tothom..., imaginat, allà treballant. I vaja, segons em trobi, però si perdo el cabell no puc estar treballant de cara al públic, i menys en un centre sanitari. Si vas en un centre sanitari i et trobes a qui et fa l'admissió... amb un mocador... et pots quedar...

Tens idea de fer alguna cosa per què no sigui evident?

No ho se... de moment no vull perruca, no se perquè. Ma mare insisteix "mira-t'ho" de moment, demà aniré a tallar-me el cabell, m'han dit que millor me'l talli, perquè si em cau es una mica dur veure com et va caient. El tallaré cortet i no se, de moment no vull, no se perquè però no vull. Em posaré un mocadoret... no se... poder després quan em vegi vaig corrents a buscar una perruca, però de moment no m'ho he plantejat. Suposo que sobre la marxa, si ho necessito dons... si es per trobar-me millor dons ho faré. De moment vull tallar-me el cabell per no veure'm tan rara si em comença a caure. Potser no em cau del tot, hi ha gent que no li cau del tot. Diuen que després surt mes fort i tot. Em van explicar perquè queia el cabell, son les cèl·lules que moren més ràpidament, si, si m'ho van explicar. Afecta a l'estómac, a l'aparell digestiu... són les parts més afectades, però, després, quan es cura, estic com tothom. Que després de la malaltia de Hodkin, estic com tothom.

Sent que sempre han estat francs respecte de la teva malaltia? que t'amaguen coses? que ho volen pal·liar?

T'ho pinten tan be, que penso "hosti, tan, tan be... no m'estaran..." però després penso que els metges normalment es al revés. No se, al principi deia... clar, el primer que vaig dir quan vaig arribar allà, perquè clar, jo se el que passa, jo veig molta gent malalta de càncer allà a la clínica, clar, jo veig que es moren molts, el primer que vaig dir es que jo no em volia morir,

que si d'això em moriria. Allà em van dir que no m'anava a morir, que era un... que estava molt localitzat, després ja em van dir que tenia un grau molt bo, que el tenia aquí (s'assenyala sota la mandíbula) i que es un càncer que es curava més d'un 90% de casos, però penses, "tan maco no pot ser no? a veure si m'ho estan dient... perquè clar,estic aquí feta una figa, dient que no em vull morir, no em diran si, et moriras!" després en fred penso que, veiem, si et diuen que... serà veritat, perquè normalment els metges no solen dir-ho més maco del que és, sinó al revés, per si s'equivoquen. Normalment t'ho pinten una mica més chungo, es a dir "tens possibilitats, però... el teu cas..." tots els metges, mira que he anat a molts eh, el de la clínica, el de la Vall d'Hebró, el de Can Ruti... tots m'han dit que tant de bo que tots els casos que tinguessin fossin com aquest. Un metge de la clínica em va dir "si una filla meva tingués que tenir un càncer, voldria que fos aquest" després penses "poder m'ho diuen perquè m'animi" però si t'ho diuen tants i de diferents llocs, serà veritat. Dins de la mala sort, al menys...

Saps que la línia de recerca en la que estàs inclosa està becada? que hi ha una organització que destina uns diners per quan estaràs curada?

Si, si, ja ho se, i això també ho penses. Es el que em va dir ma mare "creus que si tu no tinguessis un molt alt percentatge de possibilitats de curació, et farien això?" Ella es super positiva, molt positiva, és una passada. Ella va dir "jo ja se que no et moriràs" després penses tot això, i es clar ho veus, però... des de fora es veu tot molt més clar. Ella m'ho diu "però tu et creus que t'ho farien? Si t'haguessis de morir perquè et farien tot això? perquè han de tenir un ovari d'una persona que saben que es morirà d'aquí a dos mesos?" però has de pensar que et passen tantes coses pel cap que... vas a dies, hi han dies que dius, això res, un bonyet, i de vegades penses, hosti, i si s'equivoquen? i si no tens tantes possibilitats, i jo que se! i si se'm complica la cosa... tot pot ser, tots som diferents. Està estudiat i molt be, però i si la quimio a mi no em fa el mateix efecte... tot això et passa pel cap, be, et passa de tot, et dóna

temps de pensar en tantes coses... però... després t'animes i ja està, endavant i a veure...

Et plantejes et tractament con a veure que passa?

No. es una cosa que funciona i com funciona... ara els estudis... be, això ja no ho estudien tant perquè el que està fet funciona i es clar, ha han càncer en els que els tractaments no funcionen, i aquest tractament funciona perfectament, aleshores, es clar, mestres els hi vagi be aquest no es posen a buscar d'altres, si ja funciona, no val la pena. No han de perdre temps amb altres tractaments si aquest dóna bons resultats.

Ara no treballes. Que fas?

Ara mateix, estar a casa perquè em fa mal la panxa, però després no em vull quedar a casa, i perquè treballo on treballo i si hi anés no desconnectaria del que és la meva malaltia. Si treballés en una oficina aniria a treballar. Si estigués en una oficina que tothom anés al seu rollo, no se, venent cotxes o així, però clar, si estàs en sanitat i tothom preguntant i només que tractant amb gent malalta, de moment m'he agafat una baixa, mira, de moment em dedicaré a fer manualitats que m'agrada, llegir... anar de rebaixes. M'ho vull prendre... vull cuidar-me, vull estar per mi, perquè a més a més, treballo a dos llocs, a la clínica, a la Vall d'Hebró, tot el dia corren, i després dius mira ves! Tot el dia corren i després la vida para de cop, s'acabo!

Tens aquesta sensació?

Si, tinc la sensació de que tant que correm i tant que fem plans i tant que d'això i... no es podem fer plans de res, perquè tots estem al bombo i quan menys t'ho esperes... perquè jo mai m'ho hagués pensat que em passaria a mi, i mira que ho estàs veient cada dia, però es clar, si ho pensessis no viuries.

A veure, jo quan em vaig trobar el bulto, no se perquè... ja em va agafar una mica de por veure'm aquest bulto, no se perquè, potser ho sabia en el fons, saps allò quan tens un pressentiment perquè desseguida me'l vaig

voler treure. Perquè a més, me'n vaig anar a l'oncòleg, som coneguts i... vaig dir "mira lo que me ha salido" clar, ell em va dir, això no es res, això no es res, però treu-t'ho, després a posteriori em va dir que a ell no li va agradar, però clar ell no va voler avançar-se a dir-me res, perquè imaginat si després s'equivoca! i clar, res, dons mira i vaig anar... em va sortir el 14 ó 15 de novembre. M'enrecordo que anava conduint de cop i volta me'l vaig veure i vaig dir hostia! de cop i volta, m'ho vaig veure al retrovisor, i res, m'ho van treure el dia 29, m'ho van treure desseguida. Ja, després em vaig oblidar, perquè tothom em deia "ets una paranoica". Vaig trobar al metge i em va dir, "Ai, no tinc encara la teva anatomia" jo ni m'enrecordaba de l'anatomia, imaginat eh! i després ja vaig començar un altre cop a pensar, "ui! no pot ser que em passi a mi", dons... si, i després em va dir que l'havien tornat a repetir. Ja vaig quedar... perquè clar, jo se de que va, i quan em va dir que ho havien hagut de tornar a repetir, li vaig preguntar "no pot ser res dolent?" i ell llavors no va voler contestar, va dir "mira, de vegades dins del quiste de greix...", per això me'l va treure tan ràpid, "va ser laboriós perquè en treure-ho, per la part de sota, hi havien ganglis, per això ho hem d'analitzar un altre vegada" i ja em vaig quedar una mica... mosca.

Encara m'enrecordo com m'ho va dir, pobre! Jo pensava "no pot ser que m'estigui dient això" perquè, es clar, de cop i volta, treballant a dos llocs, tot el dia corrent... de tots els plans de futur, llavors con que et cauen tots, encara que... vale, em facin la quimio, em posi be i tot el que sigui, però... per un espai de temps tots els teus plans els perds de vista, de cop i volta, que fins i tot et penses que t'has de morir, es el primer que et ve al cap.

Si, si, es això, et canvia tot, penses... ho veus tot des de un altre prisma. No em vull enfadar per res... no em vull preocupar per res que no sigui important... tots diem "la salut és el més important", però fins que no la perds no ho saps. Ho dius, perquè ho dius eh! i mil vegades li he dit jo a la gent que ve a ingressar "tranquil... no s'amoïni, i tal" i després quan estàs a l'antre banda penses "hòstima, això era el que deia jo".

Jo, però tinc un entorn tan bo, això no es paga amb diners! la meva mare pobre... jo plorava perquè pensava, “com li diré, com li diré” perquè es clar, no m’agrada que pateixi saps?

Quan t’ho van dir, estaves sola?

Estava sola, si, si, estava a la feina, amb l’uniforme posat i tot, i ja, sortint per la porta del darrera, perquè allà és com una ciutat, es com un poble que tothom et coneix. Es la Clínica del Remei, al carrer Escorial, una clínica petitona, es una privada... si es clar, estava sola, vaig haver de... em van venir a buscar, la parella de la meva mare, li vaig dir a ell perquè volia que em portes a la Vall d’Hebró per dir-li també a la meva jefa, pobre, perquè clar, no volia desaparèixer del mapa, els hi volia dir, i després clar li vaig anar a dir a la meva mare... i al meu promès també... va ser un pal...

Per la teva feina, poder tu estaves ja més informada que ell...

Si, i a més, ell és molt positiu (li pregunto si el promès es el noi que m’ha dut l’aigua), no, ell està allà amagat, al peu del canó. Ell... molt be, m’animat, ho hem passat malament però que ja ho passarem. A més ara tenim els plans del pis. Ens ha tocat un pis de Protecció Oficial. Després penses, hosti! una cosa bona tio! i... per un altre cantó em donen, que hi farem! que et ve i no val la... que guanyo de donar-li voltes, que no m’ho trauré, que ho tinc i ho tinc, que faré... afrontar-lo, es que no puc res més. Es que si estan negativa, estan malament m’ho treies, dons mira! però es que no m’ho trauré, llavors, intento prendre-m’ho el millor que puc.

Tens una animositat fantàstica!

No pensis, tinc dies, però ho intento, ho intento!estic una mica espantada, però ho intento. No se si és millor llegir o no llegir, perquè estic llegint informes sobre limfomes i no se... perquè cada un diu lo seu... M’he comprat un llibre de quimio per això eh? però no em vull obsessionar, perquè quan més llegeixes pitjor, perquè dius “caray, una que vomita, una que no se que... una que... ho va passar fatal...” hosti! i penso, mira a mida que vagi fent dons j’aniré...

I perquè no llegeixes “Los Pilares de la Tierra” per exemple...

Si, no em vull obsessionar, poder tens raó, perquè sinó tota l'estona amb el mateix al cap.

Estic be però, és molt important el que tens al voltant, jo... si m'hagués sentit pressionada (pel meu entorn) el més mínim, no ho hagués fet (la intervenció per criopreservar l'ovari) perquè... és el meu cos i ha de ser la meva decisió. També ho he fet per ell clar, però perquè jo he volgut. No em ficaré en un quiròfan perquè ho vulgui algú altre i més existint tantes opcions com hi ha avui en dia, el que passa que sí, millor si és meu i a part també, per la meva funció hormonal, per poder tenir la menstruació el més temps possible, perquè jo se el que suposa tenir la menopausa...

T'han informat sobre la teràpia hormonal substitutòria?

Si... però si cas millor... perquè de vegades també dona problemes... Jo se que hi ha moltes opcions, però millor sempre la més natural. Que sigui la teva funció ovàrica, com això no hi ha cap millor opció, i que després pugui tenir... dos o tres nens, que tinguin el meus ulls... ho he fet perquè era una opció. Tot el que pugui fer pel meu be de després, no perdo res. Be, sí, ara vaig més lleugera, només tinc un ovari. Si no se'm fa malbé del tot amb la quimio, també puc tenir fills. Tinc amigues que amb un ovari han tingut fills. La gent de vegades diu unes coses... una amiga em va dir “ara dons, tindràs la regla només un mes de cada dos? com diuen que cada més ovules d'un” també pregunten “¿un ovario entero?i com em va dir el Dr. Callejo, que el tallarien a trossets, vaig posar una cara! és per tenir més possibilitats. A mes tot el que serveixi també per estudiar...

Amb l'explicació que et va donar, vas entendre exactament tot el procés?

Si, si, m'ho va explicar molt be, a més te molt ben posat amb dibuixets, amb un Power Point, molt be, molt be, m'ho va explicar molt be. Com es feia, que hi havia altres opcions com fer estimulació ovàrica però que ells no estaven per la labor, o fer una “in vitro” i guardar un embrió, que era

segur llavors que si, però per això es necessitava temps i s'enrederiria la quimio i l'oncòleg tampoc voldria. Be, a mi em va dir que no passava res si començava la quimio d'aquí tres mesos, no era un càncer per dir ara mateix, ja perquè això vola, però clar, jo no vull esperar, vull fer-m'ho ja. Em estat una setmana més del previst perquè em van dir "el dia 7 t'ho trèiem" i jo volia començar la quimio ja sense l'ovari, perquè així l'ovari estava totalment sa, sense haver rebut cap sessió.

Dons si, m'ho va explicar molt be, no vaig tenir cap dubte. Va repetir varies vegades que era experimental, clar, es normal, perquè la gent no es faci masses... i que no tingui mai la sensació de que m'ha enganyat. M'ho va dir "no volem que pensis que te hem enganyat, en cap moment" i vaig dir "no, no, ho he llegit i..." mira, potser en mi no ho necessito i no em servirà, mai se sap, però potser gràcies a això, investigant més, un dia funciona. Tot el que es pugui fer per millorar algo, està be. I millor si no el necessito i funciona el meu. M'ho han dit eh? que de vegades... queda malmès però no destruït. Que en comptes de tenir la menopausa al 50 anys la tingui als 40... "hasta que no hayas hecho el tratamiento no se puede saber" dons mira, ens centrarem en la quimio i quan acabem dons ens centrarem en l'ovari.

Li agraeixo la seva generosa col·laboració i m'ofereixo perquè, si ho vol, es posi en contacte amb mi per qualsevol qüestió que volgués.

16 gener 2008. Carme

Al mes d'abril de l'any 2006 vàrem mantenir una entrevista. En aquells moments la seva situació respecte del procés era la següent:

- Any 2005, exèresis de l'ovari per procedir a la seva criopreservació, prèviament a rebre el tractament antineoplàsic.
- Tractament antineoplàsic.
- Trasplantament de medul·la òssia
- Març 2006. Un cop lliure de malaltia, li realitzen un implant de part del teixit ovàric criopreservat per provar d'obtenir òvuls per a ser fecundats i realitzar posteriorment una inseminació in vitro.

El teixit ovàric es va implantar: una porció on fisiològicament es trobava abans d'extirpar-lo, i un altre porció, de forma subcutània a l'abdomen. Si l'òvul es produís en el teixit ovàric situat en el seu lloc original, hi hauria la possibilitat d'esperar un embaràs espontani. Si l'òvul es produís al teixit que s'implantà a l'abdomen (subcutani), tècnicament seria molt més senzill recuperar-lo per realitzar una inseminació i transferir-lo a l'úter.

Després s'han de realitzar determinacions hormonals (anàlisis periòdics) per veure si s'inicia activitat hormonal i si es així fe un seguiment ecogràfic dels fol·licles que es produeixen.

A l'entrevista anterior (abril 2007) ja se li havien realitzat els implants i restava a l'espera, passats uns primers mesos, de veure si l'activitat hormonal es restablí. Aquesta es va iniciar al mes de Setembre, i persistí durant quatre mesos, va tenir la menstruació durant 2 mesos. Durant tot aquest temps, en cada cicle, es controlava la presència de fol·licles primordials que permetessin l'obtenció d'un òvul.

En una ocasió així va ser, però l'òvul obtingut no es va fecundar. Al cicle següent, al realitzar el seguiment del creixement del fol·licles, va quedar frenat, i va desaparèixer l'activitat hormonal. El teixit ovàric va deixar de funcionar.

Ahir, dia 15 de gener, en una visita a la consulta, li van comunicar.

Ja teníem l'entrevista concertada per el dia següent i al vespre em va telefonar per dir-me si no em feia res deixar-ho per un altre dia (per motius de la seva feina, ens hem de trobar als matins). Li vaig dir que havia agafat un dia festiu al meu lloc de treball, per poder-nos trobar. Va dir que no hi havia problema.

Hem quedat a les 10 hores i com es difícil trobar el seu domicili, em diu que en sortir del metro la telefoni, que passarà a buscar-me. No obstant, en arribar a la zona, pregunto i arribo a casa seva. La reixa per accedir a l'escala està tancada i no hi ha interfono. La telefono, i per la finestra em llença la clau per poder pujar. Em diu que l'he enxampat amb pijama, que s'acaba d'aixecar. Em fa passar al saló i s'excusa. Li dic que no tinc cap pressa, que es prengui el temps que precisi. Es un saló petitet, molt ben curat. Fa fred. Posa l'estufa en marxa i m'ofereix un tallat, que accepto.

Un cop arreglada, em pregunta si fumo, li dic que no. M'explica que la nit abans havia tingut un accés de tos i li va demanar al seu marit que s'endues el tabac que hi tenien a casa, per no fumar i que ara tenia moltes ganes de fumar i no si estaria tranquil·la –me vas a matar! Bajo un momento a por tabaco. Está aquí mismo-. Puja tot seguit, serveix el cafè i seu amb mi. S'ha posat un texà, una samarreta i sabatilles esportives. S'ha engreixat una mica respecte l'entrevista anterior, porta el cabell del seu color natural i recollit en una cua. Té un aspecte més fresc i juvenil que a la primera entrevista.

Te he dicho que tenía que ser por la mañana porque ahora trabajo. Estoy en una panadería por las tardes, solamente cuatro horas. Una chica que trabajaba conmigo en el super era hermana de esta mujer que trabaja aquí, de la panadera esta. La conozco de aquí de toda la vida, y un día hablando me dice "mi hermana tiene una panadería en San Roque, se llama Mary" y digo "ah, pues la conozco" después iba yo allí y le preguntaba por su hermana. Luego cuando ya me vine aquí a vivir le pregunté "oye, tu no necesitas a nadie, i tal" y mira al final si. La verdad,

ya estaba agobiada. Todo el día no, mira si tuviera una hipoteca de 1000 euros pues tendría que trabajar 8 o 10 horas o las que fueran, pero realmente, como hoy por hoy los pagos no me ahogan, porque he tenido mucha suerte, en el piso este pago poquito, pago 200 euros. No es mío pero son 200 euros, es un alquiler de 200 euros, que cuantos querrían un alquiler así a pesar del barrio donde está. Bueno tiene de todo, hay de todo. Hay muy mala gente también, pero bueno yo he vivido toda la vida aquí. A Juan le ha costado más adaptarse, pero yo he nacido aquí, no se, a mi los gritos que... en los bloques de ahí por ejemplo, no hay interfono, entonces la gente pues como en los pueblos, se llaman a bocinazos, y claro, Juan se asusta, pero yo lo hacía así, quedaba con mis amigas. Yo vivía aquí y ellas vivían en ese bloque y se enteraba todo el mundo de donde íbamos y a que hora habíamos quedado, y claro, el se espanta, pero ahora ya está como mas a gusto.

¿Cuanto tiempo lleváis aquí ahora?

Un año. Estuvimos al principio en La Morera. Oye, aquello que escribiste ¿me lo puedes dar? Me gustaría tenerlo.

(Li explico la seqüència que s'ha de seguir per a fer la tesis, i que la primera entrevista era per a la realització del DEA. També li recordo que és anònim i que evito donar qualsevol dada que la pugui identificar. Que faig una transcripció literal de la nostra conversa per tal d'evitar fer interpretacions involuntàries, encara que en el contingut de la tesis es realitza un anàlisi de tota la informació recollida. Li duré una copia del Treball de Recerca.

Li comento que el que interessa des de un punt de vista antropològic es com viu ella aquesta situació, les seves emocions, els seus sentiments, que es el que l'ha impel·lit a iniciar aquest procés, que el que fas sovint esta adreçat pel que sents...

Tienes que hacer lo que tienes que hacer y al fin y al cabo te tienes que dejar llevar por la cabeza. Aquí te tienes que dejar llevar por la cabeza y hacer paso a paso porque yo ya decía pues que me pongan el óvulo de otra mujer, sabes? Que me lo hagan ya y claro, el Dr. Callejo también me estuvo diciendo “primero... vamos a hacer las cosas bien Carmen, tienes medio ovario congelado, vamos a gastarlo no?” digo, pues claro, es verdad ¿sabes?

Para recibir un óvulo de una donante siempre estás a tiempo, ¿no?

¡Claro! pero no se... me da un poco de miedo. Sabes que pasa... que esta vez ¿que he conseguido? he conseguido nada más que me venga dos veces la regla. He estado cuatro meses bien, ovulando. Entonces el primer mes fuimos a la Clínica Sagrada Familia y entonces tenía yo, justo debajo de la piel un folículo. Solo había uno. Íbamos a una solamente, íbamos a una, a intentar pescar ese... y no salió, no salió seguramente porque no era bueno, estaba hueco y no era bueno. Ya está, luego dos meses he tenido la regla y ya el cuarto pues como... no se, se ha escapado y ahí ya no hay nada, o sea, no he conseguido nada, entonces me da miedo ponérmelo, no tener más tejido y que me pase lo mismo, o sea cuatro meses hormonando, que no consiga nada y que se acabe y no tener nada. Entonces yo pensé, pues bueno me pongo el óvulo de otra mujer y a lo mejor de aquí cuatro o cinco años pues no se, a lo mejor han salido cosas nuevas ¿sabes?

Tu esto lo has comentado, que prefieres guardar este tejido para ver si más adelante está más desarrollada la técnica?

Si, pero es lo que me dijo el Dr. Callejo, que “hoy por hoy todos los del mundo que han hecho esto estamos en contacto. Si no te he hecho nada nuevo es porque no hay nada nuevo. Lo que te estoy haciendo es lo que se hace. Ahora de aquí a cuatro o cinco años, pues no lo se si saldrá algo, pero de aquí a cuatro o cinco años tu cuerpo ya no es el mismo. De implantarte algo si ha de funcionar mejor ahora que eres más joven que no de aquí a cuatro o cinco años. También lo que hemos hablado antes,

que para ponerme el óvulo de otra mujer es igual si tengo 40 años, que esto siempre se puede hacer, pero bueno, y también eso lo digo yo como... venga, lo quiero ya, pero bueno, antes de ponerme el óvulo de otra mujer tendré que haber quemado todas mis posibilidades, que luego no diga... no que a lo mejor me haga menos ilusión, pero si quizás decir que lo he intentado con mi óvulo, y si no puede ser pues no puede ser.

Al margen de esto, tú como estas, yo te veo muy bien.

La verdad es que si. Todo el mundo cuando me ve me dice que parece mentira que hayas pasado lo que has pasado, después de la enfermedad... A parte el estado de ánimo. Elena no se, pero no se, es que me animo yo sola, no necesito a nadie sabes? bueno si necesito pero que es verdad, que hay gente que se hunde con nada, no se, me he vuelto fuerte o me he vuelto optimista yo que se que. Lo que he notado que... tengo una prima, por ejemplo, que siempre está con las depresiones porque tal porque la tienen que operar de la vesícula, yo que se, siempre por tonterías. Y yo cuando me pongo a hablar con ella le digo cada cosa que luego pienso, hostia, que bien he hablado! Me asombro de mí misma, digo, joder Carmen, parece que tengas 60 años. Sabes como esas personas que han vivido en los tiempos de la guerra, de una mujer que ha vivido mucho, y yo digo, coño, que bien me ha quedado sabes.

Li dic que el cafè està molt bo. M'ofereix un altre i una cigarreta. Li explico que ja anys que vaig deixar de fumar i no m'atreveixo a fumar ni un per por de tornar-hi. Riu amb mi.

Cuando me propusiste cambiar el día de la entrevista me pareció que estabas un poco decaída

Llevo días, llevo días, que tengo una guerra conmigo misma porque hay días en que yo noto que estoy desmoralizada, ya noto más sequedad también, ahí abajo, noto como que no tengo ganas de estar con mi marido y no se pero me lo voy notando, y luego ir a San Juan de Dios y que no haya nada, no hay nada, no hay nada... yo ya sabía que esto duraría

unos seis meses, el médico decía unos seis meses pero yo en mi cabeza me había metido que me podía durar hasta un año, o a lo mejor me podía durar más porque, ¿el que sabe si sólo ha operado a una? claro, el me tiene que decir lo que le ha pasado a la otra pero en realidad el no sabe, yo me hacía a la idea de que yo más, todo mejor. Quiero decir, si mi ovario ha respondido ¿y por qué me ha de durar seis meses? Si mi ovario ya está funcionando... a lo mejor me dura toda la vida... si el médico me dice lo que le ha pasado a la otra por no... bueno, por no decirme más. Bueno, yo me he hecho mi película, me he creído lo que me quiero creer también, porque ¿qué es lo que me dice el Dr. Callejo? “Yo no te dije tal, yo no quiero que tú te sientas engañada” no es que yo me sienta engañada, el me dice una cosa pero luego yo pienso lo que me da la gana, es verdad, pienso lo que me hace más feliz ¿sabes? y en eso tengo que bajar un poco de las nubes.

Y ya, tantos días yo ya sabía de que si, esta vez yo ya lo decía, la regla como que no, ¿sabes? este ovario ya ha hecho conmigo todo lo que tenía que hacer. He tenido dos reglas, dos reglas, pero antes de la primera regla ya fuimos a la Clínica Sagrada Familia, o sea que, primero claro, primero empezó a decirme el médico que veía algo, que tal, que no se que, y entonces me dice, pues si, te pinchas esto y, vamos allí a la Clínica Sagrada Familia ¡mas contenta iba yo! yo ya me veía embarazada. ¡mas contentos mi marido y yo! ya cuando llegamos allí, ya el médico me dijo,” a ver Carmen hay un óvulo, tienes un óvulo solamente, sabes? que ha veces sacan tres y vive uno, o sea que tampoco...” y ahí ya pensé, pues bueno, ya verás como no lo sacan, y así fue, y luego me vino la regla al mes siguiente que también me decían que todo estaba bien, pero de repente todo bajó, manche un poquito, sabes? estaba todo bien, no tuve la regla, sólo manche un poquito, y nada más y entonces yo ya, ayer tenía que ir allí, al Dr. Callejo que yo ya sabía todo lo que me iba a decir, yo ya estaba preparada. Mi marido trabajaba por la mañana y le dije “mira Juan, me van a decir que me van a volver a operar” pero nosotros ya lo teníamos hablado que ¿qué hacemos? Si me operaba ya o dejábamos el

ovario para dentro de unos años y cogíamos el óvulo de otra mujer sabes? Lo único que yo quería preguntarle a él (el Dr. Callejo) pues cómo funcionaba todo esto, que a lo mejor tu vas allí, te ponen el óvulo de otra mujer y ya está? o a lo mejor la matriz a de tener algún tratamiento o algo... yo quería preguntarle todo eso, o sea que fue... yo iba a hablar con el médico de todo eso y a decirle "ya está, bueno, pues si no funciona opérame otra vez y no vamos más con cuentos ¿no?" y preguntarle esto y fue lo que el médico me tenía que decir a mí o sea que yo ya digo, no me pillan nada, porque yo ya todo esto yo ya lo tenía hablado. Hablado con mi marido y hablado conmigo, muy pensado, y me digo, que hago? i... es que claro decir "me espero unos años...es que..." y luego pienso, en realidad los hematólogos me dijeron que tenía que esperar cinco años. No, si entre pitos y flautas me espero cinco años... y yo al principio dije "pues bueno me espero cinco años" y que va! yo ya al año y pico o así, con mi hematóloga y que pasa? Entonces ya le pregunté... ¿me parece que esto ya te lo conté la otra vez?, bueno pues que no tenía porque pasar nada. Entonces ya me puse manos a la obra.

En cualquier caso, tú eres muy joven ¿cuántos años tienes ahora, 23?

Si 23, bueno, en abril cumplo 24. Entonces nada, pues ayer ya me dijo el médico eso, que operarme otra vez, que otra vez lo mismo, que la mitad del... bueno, queda menos de la mitad, del ovario, pues otra vez igual, una parte en el ovario, y otra, me imagino que menos trozo, debajo de la piel.

¿Te han explicado por qué te lo ponen en dos lugares distintos?

Si, porque a ver, se han dado cuenta que el de debajo de la piel, esta vez... bueno la última chica en Inglaterra se quedó embarazada, natural, con el trozo que tenía en su propio ovario. Mas bien, el que te ponen en el ovario es por si quedas embarazada de forma natural, pero si lo han de pinchar, es mejor el de debajo de la piel, se llega mejor, además, esta vez conmigo, me dijo el médico que funcionaba mejor el de debajo de la piel,

que era ese el que hacía espabilar al tejido que tenía en el ovario. Y buf! me dio una pena, porque me dijo que la hormona esta la mala estaba a 70. Estaba a 110 cuando me operé la primera vez, y he llegado a estar a 9, o sea como una mujer normal, y no creas, es importante la regla... y el cuerpo, como te encuentras... no solamente para tener hijos, como te encuentras... que yo dejé de tener la regla ahora y dije, pues ahora al gimnasio Carmen, sabes? yo ayer lloraba y digo, nada, al gimnasio! te tienes que apuntar al gimnasio porque la menopausia te da por engordar

¿Tu crees que la menopausia “da por engordar”?

Si!! Yo me engordé y nada... a parte la ansiedad que te coge que también te da por comer y digo, pues nada, al gimnasio. Aprovecho este tiempo desde que me operen hasta que empiece a hormonar pasan 6 ó 7 meses, me pongo las últimas vacunas de la hepatitis, porque me puse las dos primeras y la tercera ya no me la llegué a poner por si me quedaba embarazada, me pongo la última y aunque la de la rubéola no me la ponga, me pongo la tercera de la hepatitis que es muy importante. Me tuve que vacunar toda entera después del trasplante. Digo me pongo esto y a ir ahorrando, ir ahorrando por si las cosas no salen bien y todo esto luego hay que pagarlo y no se yo lo que valdrá ¿Sabes tu lo que valdrá? El médico me dijo “yo intentaré hablar con ellos a ver si podemos rascar algo y te lo dejen más barato. Yo se de una chica que se lo hizo y me parece que le costó tres millones (pesetas?) pero yo por internet vi que valía 5.000 (euros?). Supongo que también depende de la Clínica. Claro, nosotros íbamos a la Clínica Sagrada Familia, y esa Clínica... bueno, el Dr. Callejo me tiene mucho cariño, yo lo noto, me tiene mucho cariño, y no quiere que me obsesione, y yo me lo voy llevando, a veces hago con el lo que quiero, pobre! Dice “te veo en junio” y le pregunto “por qué? Porque no quiero que te pillen los meses de verano, porque luego yo me voy de vacaciones, que luego el laboratorio cierra...” “si yo se que me tengo que operar, es una carga, no quiero! Me operas antes, además ¿tú no eres el jefe de aquí? Pues dices al laboratorio que no cierre y ya está! y tu, que eres el jefe te vas de vacaciones cuando tengas que hacerlas. Y al final

conseguí que me operen en abril, y te diré una cosa Elena, estoy más tranquila. Llevaba unos días... buf fatal, las dos últimas semanas que no hacía más que llorar, lloraba con el telediario, lloraba... con todo. Con "Los hombres de Paco" ayer, me pegué un lote de llorar...estoy muy sensible, muy sensible, a parte de que estoy con esto, supongo que también será lo de las hormonas, que también... sabes... y -me lo estoy fumando con unas ganas (la cigarreta)- hablo hasta por los codos! Mi madre me dice "es que esto es lo tuyo, tenias que haber sido locutora de radio. Si es que yo hubiera tenido que haber estudiado, me hubiera gustado hacer Integración Social, pero en el Instituto la verdad es que me perdí. Me hubiera encantado, aparte que yo... -me voy de un tema al otro-, pienso mucho, aparte que en la panadería no hay mucha faena, tengo ratos para pensar, pienso mucho y yo digo... a ver, yo me quejo de los emigrantes porque hay muchos, y es verdad que los españoles estamos afectados y es verdad, digan que no, estamos afectados. La economía, la economía irá bien, no se como irá el gobierno, pero la economía de los españoles cada día está peor, y como yo vivía de pequeña con mis padres, sólo trabajando mi padre, vivíamos super bien, y mi padre cobraba lo que hoy en día cobra mi marido, y han pasado muchos años, y hemos vivido... nos hemos criado los cuatro que no nos ha faltado de nada, que yo no se si cuando tenga un hijo podremos vivir igual, sabes? y tendré uno o tendré dos y... la vida va fatal, ojalá fuera como antes y tal, pero luego... hablo con ellos, porque vienen a la panadería y me cuentas sus cosas, como una mujer boliviana que me contaba de que hacía diez años que no veía a sus hijos y yo digo, ¡por Dios, que triste! sabes... me pongo en el pellejo de ellos y digo que triste... y que luego venga aquí una mujer que era abogada en su país y trabajando de sirvienta, que triste, digo imagínate, yo en otro país trabajando de sirvienta y que encima la gente te mire mal, jo! que triste. Si yo fuera Asistente Social, claro, yo no podría decir, tu eres española, tu eres extranjera... todo el mundo igual. O como por ejemplo las becas, yo me quejo de que las becas primero se lo dan a ellos, las becas de comedor, de colegio, yo diría, igualdad. "Tu estas cobrando, tu marido está trabajando, tu no tienes nada... "pues digo,

igual se lo daría antes a ellos porque no tienen nada, cuando ves el problema cerquita... y no sé pienso mucho “¿y tu que? ¿tu porque no trabajas?” porque todavía hay muchos gitanos que no trabajan, hay muchos que sí, porque de los gitanos sólo se escucha lo malo, y hay muchos que sí, de barrenderos... la mayoría trabajan de barrenderos, les han dado plaza de barrenderos, pero hay otros que no trabajan porque siguen pensando que es la mujer quien se tiene que buscar la vida y muchos van a las asistentes a llorar, y les cuentan que se han separado, cosa que es mentira, porque se las saben todas, se empadrona uno con la madre y el otro con el suegro para que no conste que están viviendo juntos, y yo digo, si fuera asistente social, pues que me viniera esta mujer a decirme que está separada y que tienen dos hijos, antes de darle una ayuda la investigaría, pero mucho! sabes? porque esa ayuda puede hacerle falta a otra persona. “Si te he de pagar una guardería, te pago una guardería, pero a ti para que tu comas no te doy nada, te vas a trabajar.” Y luego digo, la gente diría “esta asistente social es más mala!” pero yo digo... me hago mis... me voy de un tema al otro, no se lo que me digo.

¿Te has planteado estudiar?

No se, hay mucha gente que ha estudiado Integración Social y está trabajando de cajera, es una cosa que no... que ya no tiene muchas salidas, pero yo no lo descarto pero tampoco nunca me pongo, nunca digo “venga, me voy a poner” tampoco tengo ahora ganas de ir, pedir información, pero es verdad que siempre me digo “tengo que estudiar”, a parte que se me daban muy bien los estudios, se me daba muy bien y me gustaba mucho y me encanta, a veces cojo el libro de mi hermana y me lo voy copiando, voy haciendo cosas, o sea, que me gusta, lo que pasa que es verdad que en el instituto pues, entre ir, ya empecé a salir, a hacer campana, a echarme novio y... lo que pasa. Con eso de la reforma de la ESO, que me metí con 12 años al Instituto y me creía que me iba a comer el mundo, y la cagué... son edades... y lo que te digo, meter a niños de 12 años con chicos de 16 en el Instituto, yo no se a quien se le ocurrió, pero, pero lo hizo mal, porque, ya ves, hay fracaso escolar, lo hizo mal.

En fin, lo que te decía, que llevo unos días muy depre. Yo ya sabía que era cuestión de tiempo, que me sentara con el Dr. Callejo y que me dijera que esto no funciona, entonces tenía aquí como una ansiedad, con la duda, ¿funcionara? ¿no funcionará?. La última vez que fui a San Juan de Dios, pensaba ¿qué me dirán? El Dr. Callejo no pudo y había una médico que me atendió, y me dijo que había un folículo en cada ovario y entonces salí pensando, a lo mejor todavía hay algo, a ver si crece...esa duda me mataba, esa cosa de pensar ¿qué pasará? y pensaba, a lo mejor lo que tengo no son sofocos, sino que está empezando el buen tiempo ¿sabes? y mi madre me decía es que a mí también me pasa, es que está haciendo un tiempo... lo mismo te tienes que abrigar mucho que lo mismo hace un buen día, esa cosa de decir ¿estaré o no estaré? (embarassada). A mi me da que sí, pero... eso me mataba. Yo iba loca ya porque me dijeran “no”. Entonces cuando ya me dijeron no, parece que... se lo decía anoche a mi marido, parece que me he quedado más tranquila, de decir, pues ya se que no tengo posibilidades, que esto... que no me va a volver a bajar la regla, que no me puedo quedar embarazada, por lo menos no por ahora, esta incertidumbre me mataba, entonces ayer me quedé triste, pero mas relajada, esa ansiedad se me ha calmado, y ayer, lo hablaba con mis padres, y es como si te dicen que te tienes que morir, que te vas a morir la semana que viene. A ver, eso es muy... un caso extremo, pero tu prefieres morirte mañana, no puedes estar esperando a... a morirte, prefieres morirte mañana o morirte en ese momento, pues esto es lo que me ha pasado a mí, estaba deseando que me dijeran “esto no funciona” porque, el notar yo que no iba bien, la verdad, te provoca una ansiedad... y afectándome mucho más de lo que pensaba, porque por ejemplo, tengo una prima, esta que te explicaba, que siempre está muy depre, y es más joven que yo, o sea tiene 20 años y se ha quedado embarazada y yo con ella... cuando me enteré, cuando ella me lo dijo, dice “que te tengo que decir una cosa”, porque siempre decíamos que quedaríamos embarazadas a la vez, y ella me decía “que yo te espero, yo te espero hasta que tu quedes embarazada y yo me quedo contigo, así los criamos las dos a la vez” y cuando me llamó y me dijo que estaba embarazada,

dice "te tengo que decir una cosa" ella como muy triste, y a mi me sentó mal porque "a ver, porque me lo dices así de triste!" a ver yo... me da alegría por ella, y claro que me da pena, porque, ¡joder, me hubiera gustado que nos quedáramos las dos a la vez, pero" no me lo digas como... me alegro por ti" ¿qué tengo envidia? tengo envidia sana, claro que sí, pero me da rabia que la gente diga "pobre" eso me da mucha rabia, entonces, es lo que le dije "a ver, envidia sana como también tenía envidia cuando yo me quedé sin pelo y yo te veía esa mata de pelo que tienes tu, pensaba, ¡joder, que mata de pelo más bonita! pero no deseaba que te quedaras calva" ¿sabes? entonces me da rabia, entonces, esto me puede estar afectando, pero quizás no tanto como lo del pelo. Entonces ella ya... dijo "es verdad, pero no te preocupes que te quedarás, tampoco no te pongas así" y eso también me da mucha rabia que hay gente que no tiene ni idea de cómo va esto y te dicen "te quedarás, te quedarás!" y yo pienso, y tu que sabes. Yo contesto "claro que me quedaré" pero tampoco quiero que esté ahí todo el mundo... porque tengo dos primas que están embarazadas, entonces, lo típico, mi abuela... la próxima la Carmen. O el día que te encuentras mala "a ver si vas a estar embarazada" eso, es que me da una rabia! Pero bueno! No sabéis lo que estáis diciendo, no me digáis esto por favor! Pero bueno, no todo el mundo lo entiende. Hay gente que no llega a entender esto del ovario, que te puedan hacer todas estas cosas ¡es que es muy difícil! ¿Y en el trabajo que voy a decir cuando me pregunte la gente que por qué me voy? porque al menos voy a estar un mes. Pues nada, diré que me operan de piedras en la vesícula, porque no tengo ganas de explicar tanto.

¿Y Juan?

Pues mira, al principio Juan decía que... por que claro, a todo esto del ovario de otra persona y tal, llevábamos mucho tiempo hablando no? entonces el decía que eso era muy egoísta, que él quería tener un hijo conmigo no con cualquiera que haya dado sus óvulos, que si él no podía tener hijos conmigo, que daba igual, que viviéramos la vida los dos y ya está, que lo mismo que él, para llenar esa cosa no quiere adoptar, bueno,

eso dice él, por él es muy cerrado, pero los niños le encantan, yo creo que si a unas malas adoptara ¡bueno! sería un padrazo, igual que si lo tuviéramos. Pero él dice que no, que si es el ovario de otra mujer, que no. Que él quiere tener los hijos conmigo, si no es conmigo, los dos viviríamos la vida a tope, y ya está. Entonces yo le digo que eso es muy egoísta, además, si será tuyo sabes? que eso es muy egoísta, que él no me puede negar eso, que tal, pero bueno, viendo de que en realidad pues a lo mejor, llegado ese momento si no es eso no es nada, pues ahora lo ve que si, que si no hay otra! Pues como antes decía que si llegaba a los 39 años y no había sido padre que ya no lo iba a seguir intentando, que a los 40 años no se iba a poner a ser padre, que ya no tienen la misma paciencia, pues eso, pero ahora ve que si tiene 40 años y no lo ha conseguido, pues tendrá que seguir intentándolo “pues si tengo la oportunidad de ser padre a los 40 años pues lo seré” ahora ya si ve bien muchas cosas.

Y ayer, ayer me dijo eso el médico y que claro, si se necesitaba y lo tuviera que hacer (la ovodonación), que San Joan de Dios no hace esas cosas, y que claro... sólo es un 60 % que se quedan embarazadas... más de la mitad pero...

¿Si al jugar a la lotería te dijeran que tienes más de la mitad de posibilidades de que te tocara?

Si, pero jugar a la lotería son 20 euros Elena, te gastas 100 o hasta 500, pero esto son 5.000 y si lo intentas dos veces son 10.000 y yo pienso, vale de aquí a lo mejor un año ¿que puedo haber ahorrado? como mucho como mucho, a lo mejor 10.000, haciendo un gran esfuerzo, lo puedes intentar dos veces, y si no va bien... y luego que? es triste eh también? Y a lo mejor nosotros mira, como pago poco de piso, pero a lo mejor llega el momento en que tengo que decir, “pues no puedo, ahorraré y cuando ahorre pues lo vuelvo a intentar” Luego dan 2.500 euros por hijo, pero es que... lo guardo para la fiesta.

Es triste que la Seguridad Social no... no haga nada también por esto. Es triste, yo creo que ahí podrían... y luego es lo que yo digo, cuando veo tantos abortos, tantos abortos digo, joder estas cosas ¿por qué no congelan? La mujer que no lo quiera, como la que da los óvulos que vaya... a lo mejor se podría hacer algo así ¿no? en fin, “yo el embrión este que tengo, no lo mato, pero que me lo saquen, yo no lo quiero, que lo congelen” ¿no hay tantas mujeres que luego hacen esto? Sabes... aunque sea pagando, ya pago y no se...

¿Estabas viendo el programa que estaban haciendo por televisión cuando yo he llegado?

He visto un trozo, si, estaban hablando de esto, del aborto... y el otro día en La Noria” estaban hablando también de esto que estaban diciendo esto, que yo también lo vi bien, que tanto defender a “los pezqueñines” y que pasa ahora, que se puede abortar ahí al libre albedrío ¿no? luego salió gente que decía que estaba haciendo una investigación de la familia y yo me quedé así pensando ahora sale la Elena, porque esto tiene que ser más o menos de lo mismo. Al final, cuando vi que no estabas me di cuenta que hablaban de algo legal y digo “esto no me suena”.

¿Cómo lo ves tu cuando una chica aborta?

Hombre, una vida és, no es unas células como... no se, es una vida, una vida que todavía no ha nacido, pero es lo que va a ser, eso el día de mañana... todos hemos sido eso antes de nacer, pero también es que... uf! No puedo decir que esté en contra del aborto, porque no estoy en contra ni a favor, porque también hay mujeres que tienen derecho a decidir. Hay mujeres que al nacer sus hijos los tiran al container, eso si que... ¡coño, haber abortado! Pero es que, no se... también hay muchas mujeres que... supongo que es como todo, a lo mejor van y abortan con todo el dolor de su corazón, que van hacer, si no lo pueden mantener o sí... yo que se, pero seguro que hay muchas que dicen ¡a vivir que la vida es corta! ¿sabes? y entonces eso no, eso no, esas que vayan a la cárcel por asesinas, porque eso no es así, ahora, lo que te venga mal, pues si,

si... yo realmente creo que si yo me quedara embarazada, a pesar de todo lo que me está costando, si me dijeran que viene mal, yo creo que abortaría ¿sabes? además ahora eso se puede hacer, eso es legal si vienen mal, pero no se... yo me preguntan si estoy a favor o en contra ¡yo que se! ¡yo que se! Hay tantas situaciones diferentes. Hay muchas chicas que dicen ¡si, si! Vale que hay muchas que abortan y también muchas que los tienen y se echan la vida a perder, y tampoco es justo, tampoco es justo, porque es verdad, a lo mejor una persona con 16 años, si es que una chica que se cree que lo tienen todo controlado y se puede equivocar, tampoco tienes porque arruinarte la vida, porque te arruinas la vida, entonces, eso tampoco es justo. Luego ahí tu tantos años, tantas parejas que se tiran tantos años... es que yo escucho tantas cosas de tantas personas que llevan tantos años... y yo digo, coño! si es tan fácil lo del óvulo de otra mujer ¿por qué hay gente que se tira tantos años? y hay gente que de verdad, con tanto que dicen que la ciencia avanza, y hay parejas que no lo han conseguido y entonces, eso me da miedo ¿eh? Cuando me dicen algo así, no quiero escucharlo, no quiero escucharlo, como cuando me dicen "bueno Carmen si no consigues tener, tampoco pasa nada" no quiero, no quiero ponerme en esa situación, y hay gente que te lo dice "pues si es igual, pues mira a esta, si los matrimonios se llevan mejor" pues a lo mejor es verdad que se llevan mejor, pero Elena, yo no me imagino mi vida sin hijos, no me la imagino, no se, me imagino una vida super vacía, y el día que sea mayor, pero que ha de ser de una persona cuando se hace mayor y se jubila si no tiene hijos, ni nietos, que triste ¿no? o no se, pero bueno ahora pienso, ahora tengo a mis padres, ahora tengo a mis hermanos, pero mis padres no van a vivir toda la vida y mis hermanos luego llegará el momento que tengan sus casas, que tengan sus hijos, que tengan sus propios nietos y el roce como que se va perdiendo un poco, porque ya por ejemplo, mi abuela ya no tienen la misma relación con su hermana que cuando estaba soltera claro, ya no vas, tu familia ya son tus hijos y tus nietos... entonces ¿que? ¿que hago? ¡que triste! ¡que sola! y cuando me muera quien me lleva flores ¿mis sobrinos? sabes, es verdad! Y no solo porque cuando me muera me

lleven flores, que no, y no se, mira ahora por ejemplo la fecha de los Reyes, estaba muy triste también, deprimida. Yo le decía a Juan "... si tuviéramos un niño, mira ahora los Reyes que le daríamos" porque al fin y al cabo, es eso, los Reyes son para los niños porque es la ilusión de los niños y no se... y ves... yo que se, la gente comprando juguetes, y me da una envidia ¿sabes? el día que tenga un niño me voy a volver loca. Yo creo que si, pensaba, toda la paga doble para juguetes digo, bueno aunque luego durante el año tengas... pero ese día... ese día no entienden si se lo ha traído su madre, si se lo han traído los Reyes, da igual, todo lo que pidiera. Y mi marido ¡no veas! El día que tenga un hijo yo creo que va a estar malcriado.

Muchas muchas opciones no tengo. Tengo dos en realidad Elena... no se... ayer encima... cuando salí con el disgusto este, se lo digo a Juan, le dije " pues mira, lo que tu y yo ya hablamos, el médico me ha dicho esto, que me tengo que volver a operar, y que si no funciona hay esto, lo que hablamos. Pues mira a ver si esto funciona, y si no pues a pagar y ya está" y llamé a mi madre... porque me había llamado ella antes, salí de allí casi a las dos de la tarde y me llamó para ver como me había ido, y le había dicho "estoy hablando con el Dr.Callejo, ahora te llamo" y cuando la llamé le dije "pues nada mama" digo "lo que yo pensaba que me tengo que volver a operar" se puso mi madre conmigo... supongo que la pillé nerviosa "¡pero como te vas a operar! pero ya tan pronto, en abril ¡pero tu no consultas con nadie! me hizo una gracia... "pero oye mama, ¿te tengo que consultar a ti? ¿cada vez que tomo una decisión te tengo que consultar a ver que te parece? ¡Anda ya!" sabes... y luego ya por la noche, cuando plegué de trabajar subí a hablar con ellos... ay que ganas tengo de fumar... no debería, en esta situación... y ya subí, lo hablé con ellos. El Dr. Callejo me dijo esto no lo hables con nadie, "yo de ti, esto lo hablaría sólo con tu marido y conmigo" dice "porque nadie sepa, este hijo es tuyo y punto" y tiene razón... yo me conozco, con mis padres... yo se que acabaría diciéndoselo, pues se lo digo ya y ya está. Digo "papá" mi padre sobre todo... mi madre no, pero mi padre... sin querer siempre

mete la gamba “papá, sobre todo, no se lo digas a nadie, y ¿a quien se lo voy a contar? a mi padre, a mi madre, a mi hermano y ya está. Pero papá, que no se te escape porque...” *Es verdad, alguno me dice el día de mañana algo y... para que quiero más; ni a mis hermanos porque... que él se lo diga a la novia que la novia diga tal y que a lo mejor el día de mañana tengan un hijo y... no... luego se lo dicen a los niños y ¿ya sabes como son los niños, no?* “oye, que tu eres adoptado... a ti te encontraron... o que le digan “pues tu madre no es tu madre”

Si optaras por la donación de óvulos, que sientes a la criatura en tu seno...

Es que claro, es que es eso, pasa que supongo que se ve de una manera, a lo mejor muy fría. Eso supongo que tienes que estar, tienes que estar, es lo que me decía ayer mi madre, solamente por el hecho de tenerlo en la barriga ya lo quieres, pero supongo que hay que estar, eso hay que vivirlo para ya sentirte mas... “es mi hijo, si lo estoy sintiendo yo dentro” desde fuera se ve todo... yo pensando digo “es tu hijo” pero... es verdad que cuando nazca ¡jamás se puede parecer a mí! es lo que yo digo si alguna vez lo tengo que hacer ojalá se parezca un montón a mi marido, digo bueno “por lo menos ha salido a ti” que si no se puede parecer a vete a saber quien ¿no? y luego dices... luego por ejemplo... estoy obsesionada, bueno, no obsesionada pero siempre pienso mucho en lo que me pasó a mi y tuve a mi hermana y entonces dices “pues voy a tener otro” y es muy difícil que si alguna vez necesita algo se lo pueda dar el hermano, no son... hermanos en realidad

Serían hermanos de padre...

Si claro, serían hermanos de padre, pero sería más difícil que pudieran ser compatibles. Luego no se, es lo que dices, luego siempre... por ejemplo el grupo sanguíneo sale igual que el padre o igual que la madre, supongo que te lo ponen del mismo grupo sanguíneo ¿no?

Intentan seleccionar una donante que tenga un aspecto físico semejante a la madre

Eso me dijo... te miden, te pesan, miran tus ojos, tu color de piel. Bueno, no me gustaría que me pusieran el de una ecuatoriana.

No tienen unos rasgos parecidos a los tuyos, claro...

Si pero, hay mucha gente que dice que parezco ecuatoriana, morena, con los ojos así rasgados, bueno cuando me lo dicen... si me vieras el otro día en el médico... una mujer... yo creo que me tuvo que confundir con alguien. Estaba en el ambulatorio ¿te acuerdas que cuando me llamaste te dije que estaba en el ambulatorio? Pues había una chica paquistaní con una nena de unos doce años y otra de unos tres años, oye, la niña de tres años, echándome los brazos; las dos niñas mirándome con una cara; yo llevaba este anillo que me regaló mi marido para Reyes, yo pensé “esto es el anillo” que yo ya se lo dije a él, que este anillo es de mora, y la niña echándome los brazos y todo. En el ambulatorio todo el mundo mirándonos. Yo pensé “me ha confundido con alguien, se creerá que yo también soy paquistaní”.

Te veo mejor de lo que esperaba. Ayer, cuando me propusiste posponer la entrevista pensé que no estarías muy bien.

Mira, ayer estuve mal, lo pasé bastante mal, y buf; yo que se, y mi madre así como enfadada conmigo sabes... que ya me tuve que enfadar “a ver mama, a ver si tengo que consultarte a ti antes de tomar una decisión así ¿te lo tengo que consultar a ti? vamos; ni que fuera una cría. Le colgué el teléfono así, enfadada. Fui a trabajar y estuve mal. Lo que pasa que luego fui a su casa y hablé con mis padres. Entonces ya... no se, yo también pensaba que mis padres me iban a decir

“Carmen esperate” sabes... decían... mi padre lo entendía más. Mi madre me decía “es que tengo miedo” y yo le dije “mama, yo voy a sufrir si me quedo cruzada de brazos y decirme siempre que yo quería haber tenido un hijo y no he podido. Pues no; eso lo diré a lo mejor de aquí a diez años cuando vea que ya no tengo nada que hacer, pero ahora no ¡y estoy bien

mama, estoy luchando por lo que quiero y estoy bien, a mi esto no... aún no tengo un no rotundo. A lo mejor el día que tenga un no yo que se a lo mejor cojo una depresión de caballo pero hoy por hoy no” y *mi padre también decía “déjala;” decía él “mira si tiene las cosas claras que estando entre quimio y quimio, que no sabía si iba a vivir o si se iba a morir quiso pasar por un quirófano para quitarse un ovario Ahora le vas a decir tu, con lo bien que se encuentra que no se lo ponga?” decía “bastante claro lo tiene, déjala” y mi madre “ si claro... pero es que no hace ni un año que te operaste” y luego ya, con esto del óvulo, yo vi que... a veces tu te piensas una cosa pero tu no sabes si a lo mejor es tu idea y tus ganas y no sabes cómo lo pueden ver, y ver que no solamente Juan y yo pensamos así, que me dijeran mis padres “y que más da” porque antes de decirle yo nada a mi madre, porque no sabía si decirlo o no decirlo o decirle a lo mejor pues mira, ya que he quedado embarazada y ya está, pero claro, como yo a mis padres les voy contando todo paso por paso. Siempre que voy a San Juan de Dios ellos lo saben y luego me preguntan que me han dicho. Luego también es difícil decirles... así mi madre antes de nada me dijo “pues mira Carmen, el día de mañana te vas a una clínica de esas y que te pongan el óvulo de otra mujer” entonces yo le dije “también os lo quería decir, que el médico me ha estado explicando esto y que me han dicho que no te ponen el óvulo de una china, que te pesan, te miden, te miran tus rasgos y te puede salir un niño que se parezca a ti” y eso, y mis padres lo veían bien, y entonces decían “se quiere igual” y yo les decía “¿vosotros lo querréis igual? o le diréis, tu madre no es mi hija, anda ya;” “lo querremos igual, si tu lo has parido, pues será mi nieto igual” bueno, luego ya mi madre en coña, se pone, “cuando me enfade o se porte mal le dire –me cago en tu madre, la biológica-“ en coña, pues mira, eso también me... parezco tonta pero siempre como que busco la aprobación de mis padres, sabes, y eso me... me importa mucho su opinión. Cualquier cosa que a lo mejor mi madre no ve bien, yo a lo mejor se la discuto, pero luego llego a mi casa y me como la cabeza un monton. Y luego la llamo y “mamá, y porque, y no se cuantos...” no me quedo tranquila. Pues ayer, después de hablar con*

ellos, me quedé mejor. Llegué a casa, lo volví a hablar con Juan, le expliqué lo que me habían dicho mis padres y... bien

Te sientes muy apoyada ¿verdad?

Por mi familia me siento muy querida, la verdad que sí. Muy querida y muy respetada. Las decisiones que tomo, me las respetan todas. Mi padre se lo decía a mi madre “lo que tienen que hacer es apoyarla. No la machaques. ¿tu te crees que ella tiene ganas de pasar por un quirófano? mi padre es más... pero mi madre es más llorona, en eso es como yo, es muy llorona “¿es que me vas a decir que no es nada? Si estuviste una semana que no te podías mover” pero parece que ya no me acuerdo. Si estaba como si me hubieran hecho una cesarea, que no me podía mover, y luego andaba y... pero bueno, un mes, un mes como mucho y ya se ha pasado todo, y ya está, y luego es lo que le dije, tampoco es una cosa tan dolorosa, son molestias, pequeñas molestias, pero ya está.

A pesar de que no ha salido como tu esperabas, estas muy animada

Sí, y además, cuando me lo puse la primera vez, cuando me operé la primera vez, yo ni pregunté si me tenía que volver a operar, caso de que no funcionara, si esto del óvulo... o sea, yo creo que esta vez quizás incluso me va a ir mejor, aparte de que no voy a estar tan obsesionada, estoy preparada, me estoy preparando, me he puesto ya en ponerme el óvulo de otra, estoy pensando ya en eso, pensando en ahorrar, porque este mes mi marido ha hecho bastantes horas y pensábamos quitarnos una deuda que tenemos en el banco, de 2.000 euros, y no nos la vamos a quitar, nos lo vamos a guardar, porque mira, pagar una cosa, y luego volver a entramparte en otra, pues mira, si el día de mañana no nos queremos entrampar, de momento lo vamos a dejar ahí, sin tocarlo. Estoy puesta en eso, entonces a lo mejor no llego, a lo mejor este funciona y me quedo embarazada por mi misma, pero no se, mira, como esta vez no he conseguido nada, o sea no estoy... haciéndome ilusiones. O sea, la operación me la hago porque me la tengo que hacer, si no la hiciera sería una gilipollas, realmente si no la hiciera, entonces aquella vez estaba muy

muy segura de que esto funcionaría, muy ilusionada, que esto funcionaría, que... la regla, como el médico me dijo que me iba a durar seis meses, que me iba a durar más y quizás me duraría toda la vida. Pensaba bueno, si se me retira cuando tenga 40 años ya podría haber tenido dos hijos, sabes. Y esta vez no, esta vez como ya tengo la experiencia de que me ha ido mal, pues ya pienso, vete tu a saber...

¿Hay que intentarlo?

Lo intento por intentarlo, pero ya estoy muy... entonces el día que me pase y me tenga que poner el óvulo de otra mujer, pues ya estoy muy preparada también psicológicamente, decirme “me pongo el óvulo de otra mujer” entonces por eso creo que no lo voy a pasar tan... tan mal, porque, estar yendo a San Juan de Dios, buf! Bueno, el otro día me lié a llorar allí... me lié a llorar, entonces el Dr. Callejo que siempre tiene una palabra de aliento para mí me dijo... me vio tan desesperada. Yo esto del óvulo no lo había llegado a pensar, lo tenía pero como muy lejano, entonces yo ya veía que lo normal era que vieran esto y me dijeran “pues venga, pínchate esto...” yo ya me veía en 48 horas en la Sagrada Familia, y cuando vi que me dijeron “ya te llamaré” me empecé a desanimar. Entonces había veces en que iba un par de veces a la semana a San Juan de Dios, sabes, entonces vas allí, ves a todas las embarazadas, piensas coño! Al igual se han pillado un disgusto, sabes... yo iba allí y nada, salía y nada, esta vez nada, entonces llegó un momento que llegué allí y me lié a llorar, me daba una pena de mí, allí, con la sábana, donde la ecografía, y no podía dejar de llorar, y limpiándome con la sábana, toda la sábana llena de rimel, y yo venga llorar, venga llorar, pensaba, que vergüenza, cálmate, pero no podía dejar de llorar, y ya el Dr. Callejo me dijo “mira, si esto no funciona, nos queda otro trasplante, te lo ponemos y en el caso de que no funcione, todavía nos queda otra posibilidad” si el Dr. Callejo que siempre se pone en lo peor me dijera a mí eso, me calma, me calma mucho, porque es verdad que es un hombre que sabe que yo de esto (indica una part petita) hago esta (indica una part gran) sabes, cuando las cosas van muy bien el me dice que, bueno, van bien, si, si, y

cuando las cosas... es verdad, el sabe que yo... hay otro médico que dijo "mira, aquí se ve el endometrio..." o yo que se, porque yo no entiendo, y él le dijo "cállate, calla, porque esta se hace un mundo" y yo pensé, me conoce, sabe que yo me voy a agarrar a eso, de lo que me diga él, yo me voy a agarrar a eso. Entonces que el médico me dijera a mi eso, pues... me calmó, me calmó bastante y entonces ya digo... lo he estado pasando muy mal y yo se lo dije "realmente se me ha hecho mucho más pesado de lo que yo pensaba" porque es verdad que el médico me lo dijo, "se te va a hacer pesado, que a lo mejor te tengo que operar una segunda vez. Quizás me pidas un tiempo para desconectar y luego ya te operaré" y yo pensé, anda que, se cree que yo le voy a pedir un tiempo. Y en realidad no se lo he pedido, es verdad, le dije, el tiempo no lo necesito, pero sí que se me ha hecho más duro de lo que yo pensaba, yo pensaba que todo era más fácil, pero se ve que no, que lo tienen que pillar ahí, justo que... y la segunda vez, yo me acuerdo que me decían "está, pero... vente dentro de dos días" y volvía a ir, y me decía el médico "es que no se si aguantarás tres días. Vente dentro de dos días" y justo al día siguiente me vino la regla, o sea que, si me vuelvo a operar, cuando me diga el médico, vente dentro de dos días, me voy a poner pesada con el Dr. Callejo y le voy a pedir que me ingrese, se lo digo ¡en serio eh! Me pongo pesada con él y le digo, de aquí no me muevo, y me ingresa, "me ingresas y mañana como si me tienes que hacer una ecografía cada ocho horas" pero que no se escape, que yo se que el Dr. Callejo no tiene la culpa, que hay cosas que ni él conoce, y él ayer me lo decía "como el cuerpo va a reaccionar, yo realmente no lo se, a lo mejor este implante funciona mucho mejor, o a lo mejor no, es que no lo se. A lo mejor te dura ocho meses o a lo mejor te dura tres, es que nunca se sabe" y es verdad, que cada cuerpo... que saben, por mucho que hayan estudiado, si la naturaleza a veces... y como tampoco hay tantos casos, hay muy pocos, y como dice el médico "cada médico publica o dice el que le ha salido bien, el que le ha salido mal, a lo mejor se lo calla" que todavía es más difícil de poder decir que es lo que puede pasar.

Ahora, en la panadería hablo con mucha gente. Hay quien viene sólo a hablar. Parezco su psicóloga. Hay un hombre, un gitano, que viene cada día. Me explica que los gitanos y los payos no son igual, que el orgullo de un gitano... son un poco como moros, sabes... que si los hombres han e salir de marcha, que si la mujer lo regaña en público él le da una bofetada... no se, mi padre es gitano y yo me he criado aquí, pero con todo esto, he tratado con otra gentes, en el hospital, con la psicóloga que me ayudó mucho, contigo... me han explicado cosas. Ahora me parece raro cosas que antes podía ver normales, parece como que no encajo.

Todo esto me ha unido mucho a mi marido. Cuando me hicieron el trasplante se despidió del trabajo y no se movió de mi lado en todo el tiempo, de noche y de día, más de un mes ¡con lo activo que es, que no puede parar quieto! No se como pudo soportarlo. Si todo esto tiene alguna cosa buena, yo la he sacado.

Después del trasplante enseguida nos fuimos a vivir juntos. Yo estaba insoportable. Me veía fea, sin pelo, con la piel mate, oscura, la cortisona te deja fatal y... además con la menopausia, y siempre cansada. Vivíamos en un piso interior, oscuro, todo muy mal... incluso una vez, cuando tenia que tomar decisión de la operación del ovario y él me apoyaba, le dejé caer que su opinión no importaba. Yo a veces le preguntaba “ Juan ¿por qué me quieres?

Ahora es diferente, estoy bien. Mira, el otro días cuando el Dr. Callejo me dijo que el implante ya no funcionaba y me di aquella panzada de llorar, el me dijo “...acabo de operar a una chica joven con un cáncer de mama y con muy mal pronóstico. Eso si que es un motivo para estar preocupada...” bueno, yo al principio también, cuando salí de mi enfermedad daba gracias por haberme curado, pensaba que hay gente que se muere y ¡joder, a mi me ha tocado la lotería! Pero ¡hostia, no voy a estar dando las gracias cada día por estar viva! Ahora quiero más, he recuperado el egoísmo. Quiero tener una vida normal, encontrarme bien,

estar guapa, tener hijos... Yo creo que si, la vida todo te lo devuelve, se recupera todo poco a poco. Tenemos un piso que pago poco, los dos tenemos trabajo, se ha podido comprar una moto, todo redondo. Bueno... casi todo...

Lo que si me preocupa es llegar a los 30 años y no haber conseguido nada. Arruinada y con deudas (la reproducción asistida, amb òvuls de donant es realitza únicament en centres privats). Si llega el momento en que seguro que no voy a tener hijos, no se cómo me lo podría tomar, no querría vivir... no me suicidaría, porque no tendría valor, pero cuando apareciera cualquier problema, me dejaría vencer, no tendría ya fuerzas para luchar...

Él (Juan) es más realista, no se calienta tanto la cabeza, yo vuelo más y le doy más vueltas a todo. Nunca me dice que le hace ilusión tener un hijo por no darme un disgusto, pero sí le hace. Yo lo veo cuando está con los hijos de sus hermanos o de mis primos... es muy criaturero.

Fíjate tu, lo que a ti te cuento no se lo he contado nunca a nadie...

Ha estat una entrevista molt llarga, distesa, a la cinta han quedat enregistrades les rialles, de fet de totes dues, en molts moments de la conversa. Sembla com si per a ella li fes un efecte terapèutic. Durant el temps que va transcórrer entre la primera i la segona entrevista, la Carme m'ha telefonat en dues ocasions. La primera per preguntar-me com m'havia anat la presentació del treball i la segona per dir-me que el teixit ovàric havia recuperat la funció hormonal.

La seva forma de parlar, mesurada, tranquil·la i reflexiva de la primera entrevista, te poc a veure amb la proximitat, llibertat i aportacions de tot tipus de temes, de la segona entrevista. Fins hi tot l'accent marcadament andalús, que no s'aprecia a la primera gravació.

23 gener 2008. Felicia

La Felicia és una nena de 14 anys. Va ser diagnosticada d'un hepatoblastoma i es tractada a l'Hospital de Sant Joan de Déu. El seu oncòleg és el Dr. Mora qui va plantejar a la Felisa i als seus pares la possibilitat de criopreservar el teixit d'un dels ovaris abans d'iniciar el tractament antineoplàsic. La Felicia té una actitud molt negativa. Els pares diuen que els agradaria tenir més informació. Va estar intervinguda quirúrgicament el dia 7 de gener per ressecar el tumor. El Dr. Callejo va a l'habitació on es troba ingressada la Felicia. En aquells moments està acompanyada per la seva mare. Li explica de que es tracte. La Felicia no diu res. La mare, vol consultar amb el seu espòs. Tot i que la Felisa no vol que li facin res, els pares decideixen realitzar la criopreservació. Li realitzen l'exèresis de l'ovari el dia 11 de gener.

Un cop autoritzen que em sigui facilitat el seu telèfon, truco a la mare per concertar una entrevista. Em diu que hi seran el se espòs i ella. A la Felicia no li han volgut dir, i no hi serà.

Viuen a l'Hospitalet i tenen un restaurant. L'entrevista haurà de ser al matí perquè a la tarda hi son les nenes a casa (la Felicia té una germana de 10 anys) i s'estimen més que quedin al marge.

Com jo treballo a l'Hospital de Bellvitge, casa seva em queda relativament a prop. Surto dons de l'Hospital durant unes hores.

El seu domicili es troba en un edifici de nova construcció al centre d'Hospitalet. El pare de la Felicia, Josep, baixa a obrir-me la porta del carrer (m'explica que resta tancada perquè hi ha molta inseguretad). Al pis ens espera la mare de la Felisa, la Lourdes. Tenen al voltant de 40 anys i tenen l'aspecte d'estar molt cansats. L'estança és amplia i molt assolellada, decorada de forma molt clàssica.

Em presento, els explico en que consisteix el treball i la importància de la seva col·laboració. Sense la participació de les persones afectades, aquest no estaria possible. Explico també, la meva vinculació a la línia de recerca. Els demano si no els hi fa res que gravi la conversa, perquè faig la transcripció literal per evitar fer interpretacions de les seves paraules.

També els recordo, que és absolutament anònim, evitant fins hi tot facilitar qualsevol dada que pogués identificar-los.

Els agraeixo la seva generositat al permetre'm aquesta intromissió a la seva vida i al seu domicili, en aquests moment de dol.

La Lourdes em pregunta que es el que vull saber, li dic, que el que ells vulguin.

Lourdes: *Te explicaré desde el principio. Felicia empezó a decir, como en el mes de setiembre (2007), a mediados de setiembre que se notaba un bultito aquí (per sota de les costelles). Es una niña muy delgadita, yo pienso a veces que si hubiera sido una niña más llenita, quizás no se hubiera dado cuenta, porque ella se encontraba perfectamente. Bueno, yo la llevé a su pediatra y me dijo que lo que palpaba para él, era el hígado, que no notaba nada y bueno, que para más seguridad le hiciéramos una ecografía, y en la ecografía fue donde le vieron un nódulo, un nódulo. Entonces nos mandó al Dr. Morales, no se si lo conoces, está en HSJD, ahora es... nos mandó a su consulta, nos mandó hacer un TAC (tomografía axial computerizada) y bueno, dijo en un principio que podía ser un nódulo, que por la edad de ella, la adolescencia, se reabsorbiera sólo, pero que había que estudiarlo.*

¿Esto fue en septiembre?

Si, en setiembre. Ya quizás cuando llegamos donde este doctor, seria a lo mejor octubre... a primeros de octubre, mas o menos por ahí. Fue muy rápido, si, muy rápido. Bueno, pues cuando vio el TAC nos dijo... nos dijo que no lo veía claro del todo y que nos mandaba a HSJD porque él

prefería que eso se llevara en HSJD en lugar de la clínica... ¿cuál era José? ah! Tecknon.

Bueno, pues fuimos allá, nos dio una visita, un poco de tú a tú, con un papelito "vais el lunes, a tal hora... y tal, y os visitarán". Nos visitaron dos doctoras, no recuerdo el nombre, no las he vuelto a ver. Bueno, nos dijeron que había que ingresarla, que había que estudiarlo bien estudiado porque... que sí, que seguramente que sería eso, pero... que había que asegurarse. La ingresaron enseguida, empezaron a hacerle pruebas, muchas pruebas, bueno...

José: Le repitieron todas las que ya llevaba para asegurar... por su mano, me imagino que ese es el tema.

Lourdes: Bueno, cuando ya deciden hacerle una... una biopsia pues ya fue a quirófano y cuando vinieron las doctoras nos dijeron que se lo habían quitado, que en un principio a ella le fueron diciendo que posiblemente habría que ponerle el Port-a cath (dispositiu subcutani que conecta amb una vena de gran calibre, per administrar medicació endovenosa, especialment irritant) i tal, pero cuando salió de quirófano la doctora nos dijo que había ido todo muy bien y que no se le había puesto el Port-a cath porque no le hacía falta, con lo cual nosotros, pues muy contentos, pensando que ya estaba resuelto.

Bueno, a los pocos días... bueno no, luego nos mandaron hacer una gammagrafía y a los pocos días ya fue cuando nos dijeron que era una célula embrionaria que no se había desarrollado, y que ahora se había desarrollado... y ya, nos dijeron el diagnóstico. El Dr... como se llama...es que son tantos! Si, el de... el del tratamiento, el oncólogo... Mora, el Dr. Mora, los cirujanos, todos los doctores... todo el equipo, y bueno, que en principio tenía muy... muy buen aspecto de curación, que tenía que hacerse unas sesiones de quimio pero que se curaría del todo y que se olvidaría de esto. A nosotros... fue un flash... yo es que... se me hundió el mundo. Yo creí que mi hija se iba a morir ya. Luego ya... una vez que digieres todo eso y piensas, bueno si me ha dicho que se curará y que se olvidará del tema... pues bueno, hay que pasar por ello y pensar esto, no pensar todo lo demás porque sino es que... te vuelves loca.

Esto se lo dijo el Dr. Mora en el mes de octubre...

Si, si, es que Felicia... estuvimos en el hospital haciendo pruebas, entre pitos y flautas, por lo menos tres semanas o cuatro, hasta que la operaron o sea, todo el proceso, supongo que no tenían muy claro si podía ser una cosa o podía ser otra, digo yo, porque no nos decían nada, simplemente "hay que seguir haciendo pruebas... no estamos seguros... hay que estar completamente seguros..." pero claro, en un momento nos dijeron que podía ser esto, hasta que se analizó lo que quitaron, y bueno, ahí estamos, empezando, bueno, en mitad más o menos de todo.

Y todo ese mundo que tú te haces, que estás completamente hundida pues cada día parece que te va saliendo una cosa nueva ¿sabes? Tuvieron que volverla a quirófano para ponerle el Port-a-cath... después aparece un día el Dr. Callejo y bueno, cuando me dijo que mi hija se podía quedar menopáusica... pues yo la verdad es que... digo ¡Dios mío, pero esto cuando se acaba! ¡Es que esto no se acaba! porque así... tan duramente decirte esto pues... supongo que es así ¿no? pero... yo... es que se me hundió el mundo otra vez, digo pero madre mía estaba yo digiriendo esto que ya... más o menos lo teníamos, bueno, pues decir, "bueno hay que pasar por ello pero se va a curar" y ya está!

Sin imaginar que pudieran quedar secuelas...

Claro, claro, y menos una menopausia en una niña de 14 años, es que esto para mi fue... bueno... horroroso. Entonces nos dijo esto del ovario pero claro tu... ahora ya lo veo de otra manera, pero al principio que te dicen esto, quitar un ovario, congelarlo... tu, tu... es que aquello lo ves como una película, como si estuvieras viendo una película... mas o menos ¿sabes? una historia un poco... pero que fuerte me suena esto, pero claro, lógicamente, luego lo vas pensando y dices bueno si ellos te dicen esto, que este estudio puede llegar a funcionar...ellos saben lo que dicen, yo de esto no entiendo nada, bueno, el problema era como se lo decíamos a Felicia todo esto.

Hasta ese momento, Felicia no tenía conocimiento de nada...

No, todavía no, porque fui yo quien hablo con el Dr. Callejo. El primer día vino y ella estaba... le habían puesto el Port-a cath me parece, estaba dormida, era por la mañana, le habían puesto... o estaba en quirófano, no lo recuerdo. Se que en ese momento él no entró en la habitación, yo hablé con él fuera de la habitación. Me dijo que se lo quería decir él a ella y tal...y entonces bueno, ya vino y se lo dijo. No se si al día siguiente o al otro día se lo dijo a Felicia. Felicia desde el principio está muy negada con los médicos ¿vale? ya para ella, los médicos, y en general todos son los que a ella le están amargando la vida, por decirlo de alguna manera, son los que le mandan hacer cosas, los que tal... i nosotros, nosotros también.

Felicia antes de ingresar no se encontraba mal...

No, ella no tenía ninguna molestia, en ningún momento y claro su queja es “es que estos médicos no me dejar ir de aquí, es que...” claro, los médicos eran los culpables de todos sus problemas “es que voy a suspender el curso por culpa de ellos” toda la culpa la tenían los médicos, y nosotros, por hacer caso a los médicos, sabes... y además, con 14 años, una adolescencia, que los niños fíjate tu a esa edad como están, yo es que hasta llegaba a pasarlo mal, porque es que es mirar a os médicos mal, mal... y...no les habla mal pero sabes aquello que tu piensas, madre mía esta niña, esta niña... y por otro lado pienso, bueno, estarán acostumbrados a...

Es una parte de la enfermedad, el estar enfadada, el no aceptarla...

José: *De todas formas el médico no comentó nada, el doctor abajo, cada uno se expresa a su manera, tampoco...*

Lourdes: *Ella en un principio, cuando le dijeron que le tenían que hacer quimio, ella nos decía “pero como me van a hacer eso como si yo tuviera un cáncer” y ya luego nos preguntó “pero si lo mío es un cáncer mamá, lo mío es un cáncer” digo “no cariño, a ver, decir un cáncer es como muy fuerte, a ver, es como si fuera un cáncer pero en niños, es diferente al*

cáncer de las personas mayores” un poco así, para que ella fuera asimilando, no? todo eso... la verdad es que me ha sorprendido porque nunca pensé que lo llegara a asimilar como lo ha asimilado. Me lo dijeron los médicos “lo asimilará mejor que usted, y mejor de lo que usted piensa” y realmente a sido así, a sido así, además es una niña que tiene mucho carecer, tiene una edad que tiene muchas ganas de vivir, entonces, en cuanto se encuentra un poco bien, cuando se le ha pasado el efecto de cuando le dan el tratamiento, pues ella ya... una alegría, de salir, de quedar con las amigas, de ir al cole...

Imagino que para vosotros es un alivio...

Pues si, si, total... no ha perdido las ganas de comer, quiero decir... tienen sus mismas ilusiones... muy bien, la verdad es que en ese sentido muy bien, si, si. No perderá el pelo, eso para esa edad es algo que aunque parezca... es importantísimo porque yo creo que si hubiera perdido el pelo, mi hija al colegio no hubiera querido ir, seguro eh, seguro

José: Lo hubiera pasado, como las demás que... le costaría, pero bueno...

Lourdes: Se hubiera adaptado, pero eso le hubiera costado mucho.

Tener que dar explicaciones a todo el mundo...

Que las da eh! ella le cuenta a todo el mundo todo, todo, lo que tiene, lo que no, lo que me han puesto, los puntos que lleva se los enseña a las amigas... ella no... el primer día, cuando lo del ovario ella con el Messenger en el hospital “me tienen que quitar un ovario, ya estoy cansada del Dr. no se que, del Dr. no se cuantos, este Callejo - le ponía-este Callejo que ahora me quiere operar y quitar... “ o sea, bien, es una manera buena de reaccionar, no, no te hundes, no te... hay veces que se enfada, que explota, que nos habla super mal...

José: Bueno, cuando vamos a la visita, pues ya estamos! pero hija! Cuando ya nos vamos acercando al Hospital de Día, ya se empieza a mosquear. Ya le digo, ya sabes lo que hay, lo de siempre, pero en ese momento se rebota. Y cuando salimos de allí, pues ya está, ya se olvida.

Que capacidad ¿verdad?

Pues si, es la ventaja que tiene la adolescencia, que por un lado explotan pero por otro lado, enseguida que... esas ilusiones, esas ganas de vivir... todo lo viven a tope, lo malo y lo bueno, entonces por un lado es malo, pero por otro, es muy bueno.

¿El Dr. Mora (oncólogo) os comentó la posibilidad de conservar el tejido ovárico, o fue el Dr. Callejo (ginecólogo y director de la línea de investigación) quien os planteó esta opción?

Bueno, el Dr. Mora no, una chica que hay en oncología, jovencita, que no recuerdo el nombre, porque ya hace días de esto, pero si, del servicio de oncología si, nos habló del tema. Estábamos en la habitación y nos dijo que... bueno que había esto, que era opcional, que si quería lo hacía y si no, no, que el Dr. Callejo vendría y nos lo explicaría. Esto lo dijo delante de Felicia por cierto, estaba Felicia también y bueno, aquello quedó un poquito así vale, luego vino el Dr. Callejo y fue cuando el ya habló con Felicia, le explico que todo se había hecho en ratitas que tal, y se lo explicó. Felicia no... no contestó, no dijo nada, y bueno... después lo estuvimos pensando... porque al principio, bueno pensé pues si, lo hacemos, pero luego vino el Dr. Mora, la primera vez que vino a la habitación y nos dijo que el tratamiento de ella que se tenía que empezar ya, porque cuanto antes empezáramos, antes terminábamos porque su tratamiento eran mínimas las posibilidades de que afectara a los ovarios, que su tratamiento afectaba más al riñón y al oído. Bueno, pues entonces ya empiezas a pensar “¿lo hago o no lo hago, lo hago o no lo hago?”

José: Tienes muchas, muchas dudas...

Lourdes: Y claro, como Felicia no quería. Felicia dijo que ella no volvía al quirófano y que ella... porqué le iban a quitar a ella un ovario? que si ella no podía tener niños que los adoptaba. Ella prácticamente... ella ha sido obligada, Felicia se ha operado obligada. No es que se haya puesto como una fiera, no voy a decir eso no, pero si se ha negado “¿por qué me operas, por qué me operas? Yo no quiero operarme.

Felicia no os lo ha puesto fácil a vosotros dos.

No, no, yo he llorado mucho con esto, muchísimo... porque es una decisión que piensas, es mía, pero no es mía, es mi hija, pero no es mía

José: Es que creemos que ella realmente todavía no piensa en esas cosas.

Lourdes: Es que es una niña de 14 años, y piensas “y si el día de mañana me dice ¿y por qué no me lo hiciste? si tu me lo hubieras hecho...”

Entonces, cuando el Dr. Mora os dijo que habían posibilidades de que no quedaran muy afectados...

José: Nosotros decidimos que no. Hablamos con el pediatra de Felicia, nos dijo “esto es muy aconsejable” y bien dijimos, pues si es aconsejable...

¿Esto lo comentó el pediatra de Felicia?

Lourdes: El pediatra de Felicia fue al hospital y se informó de... de todo. Es su pediatra desde pequeña, entonces, cuando se enteró fue a informarse de todo, a hablar con los médicos y bueno, nos dijo lo mismo que ellos, que su problema tenía una solución, que había que tirar para adelante y que bueno, que dentro de todo lo que era, que se curaban, y bueno nos dijo que él si que haría lo del ovario.

Os aconsejó de forma positiva.

Lourdes: Si, el nos no aconsejaba y que si, que lo hiciéramos. Entonces fue cuando les dijimos que si, que lo hacíamos. Volvimos a buscar al doctor otra vez, que bueno, supongo que en mi caso no se olvidará en la vida, porque dirá estos padres... ahora que si, ahora que no, ahora que si, ahora que no... pero bueno, es así.

Y hasta ahí vale, ya teníamos decidido que si. La última visita que tuvimos antes de hacerle lo del ovario, con el Dr. Mora, con el oncólogo, pues bueno, nos dijo que sus niveles del hígado habían bajado muchísimo, que estaba muy bien, que posiblemente con otra sesión de químico ya

pasábamos a operar, ellos quieren volver a operar para limpiar el bordecito donde tocaba el hígado. Entonces me volví a plantear, a ver, si afecta poco al ovario, ya lo sabíamos,

José: Con referencia a quitar el ovario

Lourdes: Yo pensaba, a ver, si hay pocas posibilidades de que afecte al ovario y sólo le queda una (dosis de quimioterapia), ¿lo hago o no lo hago?. A todo esto Felisa ingresaba al día siguiente para hacérselo. Yo otra vez me lo volví a plantear. Pensaba... “si a lo mejor no hace falta, si son pocas las posibilidades y realmente es una (dosis) más lo que le queda...” pero bueno, luego es lo que hablamos mi marido y yo, y decíamos “¿y si con una que le tienen que dar ya le afecta? Va a quedar menopaúsica, yo espero que... que no, sinceramente pienso que no, por eso, porque si nos han dicho que es mínimo lo que afecta al ovario, con tres sesiones... pienso que no, pero claro, ¿y si le afecta de forma que no puede tener hijos? entonces me dije “no lo pienses mas está decidido, es mañana, y no lo pienses más si no... y ya está

¿Ella vivía todas las dudas que teniais al respecto?

La única duda que ha vivido fue cuando el Dr. Mora me dijo que quizás con una más tendría bastante, entonces yo dije “¿merece la pena que le quitemos el ovario?”

José: Eso si que lo oyó ella, estaba delante.

Lourdes: No lo tenía que haber dicho, pero es que... todo perfecto... tampoco lo puedes hacer. Lo demás no, lo demás no, porque aunque yo me lo he ido tragando todo, yo siempre... ella algunas veces me decía “pero tu mamá, tu lo harías?” “Sin dudarlo, yo lo haría sin dudarlo Felicia” porque además hemos tenido una sobrina de José tiene dos mellizas i le ha costado muchísimo tenerlas, ha sido “in vitro” y bueno... y entonces ella como ya es mayor, tienen dos añitos ahora, ella ha vivido todo eso. Yo le decía “Fíjate Felicia lo que ha pasado María para poder tener hijos. Es algo que ahora tu no le das importancia porque tu ahora que vas a pensar en tener hijos, tu ahora piensas en ir a bailar y en pasártelo bien y... es normal, pero algún día, cuando seas mayor, si tendrás la

necesidad de tener un hijo, como nos pasa a todas las mujeres” “¡Pues lo adoptaré!” digo... “vale si esa opción la tienes igual, tu puedes adoptar un hijo cuando tu quieras, pero que una mujer adopte un hijo, la necesidad de tener un hijo tu, de tener un embarazo, de que sean tus genes, de que sea tuyo, tu esa necesidad la vas a tener” estoy segurísima, ahora, a lo mejor luego no quiere tener ninguno, pero bueno... yo, sin dudarlo ni un momento, toda la familia diciéndole lo mismo, “Felicía, tu hazlo y ya está, no lo tienen que pensar mas”, es decir, ha tenido mucho apoyo, es una niña que está viviendo todo esto pero ha tenido muchísimo apoyo, su profesora le aconsejó lo mismo, es decir... la familia... entonces ella pues como que... ya lo que ella no quería era operarse, quizás ella pensaba, pues si, lo tengo que hacer porque si todo el mundo me lo dice pues es que realmente es bueno para mi, pero claro, volver a ir a quirófano... a que le pusieran puntos... quiere ser modelo!

José: Bueno eso son cosas tuyas...

Lourdes: ... la están dejando toda cosida “¿podré ser modelo así, con todas estas cicatrices?” es que claro, es normal, es la edad de esa preocupación, es normal, es normal, y ella lleva así sus puntitos y los puntitos tiran como si fueran así (señala de forma horizontal en el lateral del abdomen), como una boquita así abierta y aquí “imposible, esto me va a quedar aquí... bueno, yo creo... bueno, me lo podían haber hecho un poquito más abajo eh mama, porque así el biquini...” bueno, en plan así, una vez ella ya lo ha pasado...

Que alivio para vosotros cuando ya empieza a hablar del biquini...

José: Es que la ves, la ves ahora realmente es ella, está bien.

Lourdes: Felicía lo está viviendo muy bien, también nosotros, cara a ella, lo estamos viviendo como si fuera cualquier otra enfermedad, vale, una vida completamente normal “estas bien para ir al cole, te vas al cole, deja el Messenger ya y ponte a estudiar” cuando está pachucha porque ha hecho el tratamiento, pues no, pero sino, una vida completamente normal, si ella se encuentra bien, que está bien, quitando los días que le hacen en

tratamiento, está bien. “Mama, que he quedado con las amigas” “muy bien cariño, tu vete” no le digo nada, como si fuera cualquier otra cosa.

Respecto a la posibilidad de que ella tuviera la menopausia, parece poco probable, según la experiencia de su oncólogo, pero la terapia destruye parte de los ovocitos, entonces lo que si es probable es que ella quedara en una situación semejante a una mujer más mayor. No tendría ningún signo, pues continuaría teniendo la regla. Esto por si mismo, justificaría el poder disponer de tejido ovárico, por si se precisara.

Lourdes: Es un recurso más.

José: Por otro lado, yo también creo que, además de servirle a ella también puede servir para hacer experimentos.

¿Os han explicado que forma parte de una línea de investigación?

Si, si, si

Aprobada por el Comité de Ética y por el Comité de Investigación, sino no sería posible hacerlo, y en este centro menos que en ningún otro pues el Comité de Ética es sumamente estricto, de una rigidez extrema.

José: ¿Por qué es religioso?

Probablemente, pero también por la ideología de base de la orden. Incluso en el caso de que se tenga la certeza de que la función ovárica quede anulada por el tratamiento que le han de aplicar, no permiten más que la extracción de un solo ovario. El argumento es que nunca se puede tener la “absoluta certeza” de que no pudiera quedar algún ovocito sin afectar.

Lourdes: Para nosotros es tener una puerta abierta, pero a mi me ha costado muchísimo.

¿Os molesta o afecta la idea de que el tejido ovárico de Felicia este congelado, “a priori” de forma indefinida? Es un tema muy novedoso, casi de ciencia ficción, no?

José: Yo vi un tema así en televisión. Si no de ovario, unos congeladores en los que ponían otro tipo de tejido, alguna vez en televisión. Si, lo he visto, me suena a mí que, congelan tejidos del cuerpo.

Lourdes: Mira, quizás eso... bueno si que lo he pensado pero bueno, pienso que la gente que hace esto sabe muy bien lo que está haciendo y que esto está muy guardadito, muy conservado, quiero decir... quizás esto... yo es lo que menos me afecta.

José: Yo tampoco, ni lo he pensado.

Lourdes: Yo, me afecta... a veces veo el cuerpo de mi hija y pienso... “solo tiene un ovario” eso me afecta más, y haber tomado la decisión esta, también me ha afectado muchísimo, mucho, mucho... muchísimo porque llegas a plantearte “¿pero, yo tengo derecho a tomar esta decisión?” es que tengo que tomar una decisión que, claro... es mía, pero no es mía, que la tengo que tomar por ella, claro es que... es duro y... bueno, llegar a decirme, como me dijo que si llegaba a pasarle algo en el quirófano la culpa sería mía. Yo se que no lo dice con esa intención, es su rabia, su... no se pero... pero te duele...

Felicia tiene una hermana menor, verdad? ¿como ha vivido toda esta situación? Cuando se presenta algo así siempre afecta a todos los miembros de la familia.

Lourdes: Paula hasta ahora lo ha vivido bastante bien. Mira es una niña... es completamente diferente a Felicia. Paula es una niña feliiz, feliz, felizella vive en su mundo, ella es feliiz. No es una niña... es muy independiente no necesita de ti, así como Felicia sí, si hubiera sido al revés, si hubiera sido al revés Felicia lo hubiera pasado muy mal, pero Paula es diferente, entonces, hasta lo habla con la vecina, que la nena de la vecina va a la misma clase que ella, entonces, cuando Felicia ha estado en el hospital, ha estado con ella, iba a comer cada día a una casa, para ella era una fiesta “me voy a casa de mi amiga María, me voy a dormir a

casa de...” una fiesta. Por las tardes, venía mi marido o yo, a bañarla, pasábamos un ratito con ella, y bien. Lo ha llevado bastante bien. La señorita (professora) me ha dicho que la encuentra perfecta en clase, que no la nota... ahora lo que tiene son un poquito de celos

José: *Un poquito celosa si que está.*

Lourdes: *... un poquito si, porque... Felicia no va al cole, porque está mala, y le traen muchos regalitos, porque está mala... entonces, claro, ella “hoy me duele la barriga” mañana, “me duele el pie” cada día le duele una cosa diferente, pero por lo demás, bien, hasta ahora, bien, bien, no le hemos notado ninguna cosa, aparte de la pelusita. Cuando veníamos del hospital ella, claro, quería que estuviéramos más por ella, y un poco... pero aparte de eso, ella no...no ha sufrido nada, lo cual es una ventaja no?, porque hay niños que son muy sufridores y... como es Felicia, pero Paula no, Paula es... ella es muy feliz “¿Qué has hecho hoy Paula?” “Me parece que un control” y entonces estos niños, claro, no son sufridores, entonces bueno... y como ve a Felicia, que la ve bien, otra cosa es que la viera en la cama que la viera enferma, que hubiera perdido el pelo, otras cosas, pero claro, esto no lo ha visto, y claro Felicia cuando está aquí, pues está bien, se mete con ella, la chincha, que están siempre... ayer me descolgaron una cortina... como la ve como siempre, pues ella no...*

¿Ahora Felicia ya ha finalizado la última dosis de quimioterapia que le tenían que administrar?

Lourdes: *Bueno, no estamos seguros. El viernes vamos al médico, le harán un análisis, a ver que nos dice el doctor. Esto nos lo dijo en el anterior control.*

José: *Según lo que le haya ido bajando pues... vamos, la última que se le hizo, estaba un poquito por debajo. Cuando tengamos la analítica sabremos si necesita más o no.*

Lourdes: *La verdad es que ha medida que te van explicando las cosas, y a la vez que van apareciendo problemas con los que no pensabas, aunque es verdad que nos han dado mucha, mucha información, a lo*

mejor porque te cuesta aceptar y entenderlo todo, a veces te parece que no sabes muy bien por donde vas.

Durante el estudio además de realizar entrevistas a las mujeres afectadas, también se han realizado entrevistas a los diferentes médicos que las han tratado y remitido al Dr. Callejo. El Dr. Callejo cree en su línea de investigación, lógicamente, pero en la entrevista al Dr. Mora me dijo “es que si después no quiere ese tejido, no hace falta que lo utilice, pero si no lo tiene, seguro que no lo puede utilizar”.

Todo esto surgió, no se si os lo han explicado, probablemente si, porque hace unos años el cáncer era considerado una enfermedad mortal, y todavía persiste en la idea de una parte de la población general.

Lourdes: *Mi madre tuvo un cáncer de páncreas y fue terrible. Estaba yo embarazada de Paula, entonces, vivir ahora otra vez esto, pues...*

...entonces ha llegado un momento en que los índices de curación son altísimos en pediatría. ¿Que sucede? Claro el que está sano quiere un poco más, dice si bueno pero además quisiera tener niños. Cuando está en riesgo tu vida no te planteas nada más pero claro, luego estas niñas sanaban y había una función importante de su vida que no podían realizar. En el caso de los niños hace tiempo que ya estaba resuelto, en los niños muy pequeños tampoco, pero en el caso de los chavalitos más mayores, congelaban esperma, que es muy sencillo. No es lo mismo obtener esperma que un ovario. Esto hace muchos años que ya se realiza. Forma parte de los protocolos de oncología. Entonces se encontraban con que podían dar una solución a los chicos, que no le podían dar a las chicas, y fue por esta causa que se buscaron que posibilidades podían haber para poder dar una opción a estas niñas de ser madres en un futuro. Ahora el problema está en los niños pequeños.

Lourdes: Claro... yo he llegado a pensar también, si Felicia hubiera sido más pequeña, en el caso de las niñas pequeñitas que no han tenido la regla, que no se han desarrollado ¿también se puede hacer esto del ovario? ¿sí?

Cuando una niña nace, incluso antes, en el seno materno, ya tenemos todos los ovocitos que tendremos en toda nuestra vida. En el momento en que aparece la primera regla es cuando estos ovocitos han empezado a madurar, pero los ovocitos que forman parte del ovario que se ha congelado, no están maduros. Si hubiera sido más pequeña se hubiera podido hacer exactamente igual.

Lourdes: Yo es que lo había pensado, esto en una niña pequeñita que aún no tenga la regla y tal ¿se podrá hacer?

... a quien no se realiza esta técnica es a mujeres mayores. En mujeres de más de 35 años no tiene mucho sentido porque de toda esta agresión se destruyen muchos ovocitos, pero como hay muchísimos, eso no es importante, pero si la mujer tiene ya, por ejemplo 37 años, solo se obtiene un ovario, del volumen que queda se destruye aproximadamente la mitad, las posibilidades son mucho más bajas, y entonces ya no se les propone. Tiene que ser, como dicen ellos, mujeres con una dotación ovárica muy buena, que es el caso, por supuesto de las niñas y de las mujeres jóvenes.

Lourdes: Mira, te quiero hacer una pregunta. El ovario de Felicia se supone que es un ovario joven, tiene 14 años. Vamos a suponer que ese ovario se tuviera que implantar con la edad que fuera, pero claro más mayor, ese ovario es mucho más joven que su otro ovario o si ese mismo ovario siempre hubiera estado en su cuerpo, para la menopausia suya ¿esto también sería bueno, no? o no, no tiene nada que ver.

José: Bueno, tendría más número de ovocitos...

Cuando le implanten el ovario, no lo hacen con la idea que ella recupere su función ovárica. Para eso existe medicación muy eficaz.

Lourdes: No, no, no, me refiero a si ella no pudiera tener hijos, y se lo tuvieran que poner por ese motivo su ovario es mucho más joven que lo que correspondería a su edad. Nos puedes explicar...

No se sabe lo que sucederá porque estos estudios evolucionan muy rápidamente, pero el ovario que le implanten con los datos de este momento, si hoy a una chica le implantaran un ovario, ese tejido ovárico funcionaría durante unos meses, y la idea es intentar un embarazo en esos meses. Te explico lo que se está haciendo en la actualidad. Implantan un fragmento del tejido ovárico en el lugar donde se encontraba originalmente, y otro fragmento debajo de la piel, y esperan a ver que pasa. Que queda embarazada de forma espontánea teniendo relaciones con su pareja, perfecto, el embrión se implantará en el útero y ya está. Que se desarrolla el que está debajo de la piel, más accesible, se hace una punción, tras una anestesia local, como cuando vas al dentista. Se coge ese óvulo, se insemina y se implanta en el útero, como una inseminación “in vitro” Convencional. Y es su hijo, de sus propios óvulos, con la esperma de su pareja.

Normalmente no implantan todos los fragmentos en los que ha sido dividido el ovario, de una sola vez, por si no se consigue el embarazo en ese periodo, tener una segunda opción.

José: Me parece que todo eso ya nos lo explicó el doctor, pero en ese momento parece como que no lo oyes.

Es mucha información en unos momentos tan especiales...

José: Si, y hay cosas que te quedan y hay otras que, francamente, no.

Lourdes: Y además que está Felicia delante y muchísimas veces no pregunto, que pensarán “esta mujer no se entera de las cosas” yo, delante de ella muchas cosas no me gusta preguntar, no me gusta porque... ya tienen bastante y hay cosas que no tiene porque saberlas tampoco, o sea, cuando le pusieron el Port-a-cath pues le hicieron una punción en la médula. Yo no sabía que se la iban a hacer, te digo, que es

sorpresa tras sorpresa. Supongo que te van dosificando las cosas, te las van diciendo poco a poco para que tu... digo yo! entonces ella tenía aquí (assenyala els malucs) cuatro esparadrapos pequeños

José: Donde la habían pinchado

Lourdes: “¿Qué me han hecho? ¿Qué tengo aquí? ¿Qué me han hecho?” Yo le pregunté a un doctor, a un oncólogo que andaba por allá, que había venido a visitarla, “... bueno, se le ha hecho esto. Es un protocolo. Se le hace a todos los niños” “¿No se lo habéis hecho a ella porque penseis que...?” “No, no, de hecho el problema de Felicia no tiene porqué afectar a la médula, es verdad, sería rarísimo, pero se hace siempre. Entonces nuestro banco de sangre... se hace siempre” Pues entonces, yo esto a Felicia no se lo dije ¿para que le voy a decir que le han hecho una punción o que le han dejado de hacer...?

Imagino que quieren asegurarse que no hay en la médula células...

Lourdes: Claro. Supongo que como no lo deben tener claro, lo hacen siempre, me imagino yo. El me dijo a mi que si, es como un protocolo que se les hace a todos, a todas las personas que tienen este problema.

¿Hay algo que me queráis preguntar aprovechando que no está Felicia?

José: Estamos muy contentos con el personal de allí, mucho, mucho.

Lourdes: Si, todo el mundo, todo el mundo. Hemos estado muy a gusto allí, porque tienen una paciencia increíble, es estar un poco... como en tu casa. Vas tanto ya, las conoces, siempre están las mismas. Mira, Felicia, cuando le quitaron el ovario la llevaron a la planta 4 y dijo que allí no se estaba, que no conocía a nadie... a la enfermera le dio tanta pena que decía “que haría yo Felicia, si sólo vas a estar un día, cariño” “yo no, yo... es que...” se puso a llorar y bueno, hasta que consiguió que la subieran a la 5ª.

Bueno, esto está bien, que ella pueda manejar algo de esta situación.

José: Bien, la gente muy bien.

Lourdes: La verdad es que sí, así es que yo todo todo son palabras buenas, de verdad, no lo digo por quedar bien ni porque tenga...

Mi única vinculación con el HSJD es este trabajo...

Lourdes: Yo cuando oigo algunas veces “yo, es que en HSJD he estado muy mal, por esto o por lo otro...” digo, pues no es mi caso la verdad. Yo... contentísima.

José: Estamos pagando una Mutua, que pagamos un pastón y no la hemos usado.

Lourdes: Bueno, mira, pero quizás todo ha ido tan rápido y tan bien porque ha ido a través de la Mutua. Si a lo mejor hubiera sido con la Seguridad Social no hubiese sido así. Seguro, no creo yo que si hubiera ido a su pediatra, su pediatra a lo mejor me la hubiera mandado al especialista, el especialista me hubiera mandado una eco que hubieran tardado dos meses en hacérsela, después... vale? hubiéramos perdido tiempo, y no sabemos en ese tiempo lo que hubiera pasado, yo no soy médico, no se porque yo pregunté... era nódulo grande, de 8 cms. Si yo le dije al Dr.Mora, pero bueno, que sea tan grande quiere decir que hace mucho que lo tiene... y dijo no, esto sale y crece muy deprisa, muy deprisa.

O sea, que el tiempo si importa...

Lourdes: Yo creo que esto ha sido una de las ventajas, que ha sido muy rápido y que además es una niña muy delgada. Yo es algo que siempre... no sé, Paula tiene otro cuerpo, tiene panchurrina y es diferente, claro, tu ahí no palpas. A Felicia se le palpaba fácilmente. Es como si tuviera... un huevo. Pasabas así la mano y se notaba perfectamente ese bultito ahí. No se si era el bultito o el hígado presionado por el bultito, pero se notaba, sí, sí. Tumbada no, solamente era cuando estaba de pie, por eso el pediatra dijo “Es que, Felicia, estás tan delgada que yo diría... porque tumbada no palpaba nada y al ponerse de pie el hígado cae, y entonces yo creo que es tu hígado” entonces que ella se la haya notado y que todo fuera tan rápido, creo que ha sido una gran suerte, una gran suerte.

Después, ya te digo, cuando te dicen esto, y es un flash tan grande después llegas a estar hasta contenta y feliz, parece mentira eh? Llegas a decir "Dios mío, pero de que me quejo, si tengo muchísima suerte, si mi hija se va a curar.

José: *Que ves a otra gente que...*

Lourdes: *Que habrá casos de niños que no tengan eso no? que no sepan si se van a curar o no, entonces, te hace sentir hasta feliz y contenta. Parece mentira eh? Nuestra capacidad de adaptación.*

Quando entras en ese mundo, en ese entorno...

José: *Ves lo que hay.*

Lourdes: *Si, si, la verdad, porque yo... me parecía a mi que el tratamiento de Felicia era, bueno... horrible, y cuando oigo allí casos de niños que... ya no me atrevo a decir a los padres cual es el tratamiento de Felicia, porque cuando me dicen que el Cisplatino, que es lo que le ponen a Felicia durante 24 horas, hay una nena que se lo están poniendo cinco días seguidos...*

José: *Y aparte otras cosas.*

Lourdes: *Y aparte luego le dan otras cosas, y en casa se toma otras más, pienso, pero si es que tengo mucha suerte.*

Además, neoplasia, cáncer, es en realidad un nombre genérico que engloba situaciones muy distintas y cada una de ellas tienen una evolución y pronóstico que no tiene nada que ver con otro.

Lourdes: *Nos lo dijo el Dr. Mora "Oirás cáncer de hígado, de esto, lo otro. Esto no tiene nada que ver con un cáncer de hígado de una persona mayor. Esto se produce durante el desarrollo, es de niños, no tienen nada que ver". En Felicia lo han encontrado, se ve que es muy raro, porque en la edad de ella ya es que no es ni normal que le haya salido esto. Que acostumbra a aparecer en niños desde los 17 meses a los cinco años aproximadamente, que quizás esto es lo que los ha tenido a ellos más perdidos.*

Dono per finalitzada l'entrevista, els agraeixo la seva generositat de permetrem realitzar aquesta entrevista en uns moments especialment difícils per a ells i m'ofereixo per a qualsevol cosa que creguin que els puc ajudar.

Lourdes: *Pues mira, te voy a hacer una pregunta... el otro día me dejó un poquito mosqueada. Hubo una persona que me dijo..., porque a Felicia, la primera sesión de quimio que le hicieron, pues bueno, se encontró mal, pero bueno, no demasiado, sabes aquello que estuvo mal por la mañana, por la tarde vinimos a casa, se tumbó aquí, estuvo toda la tarde medio dormida. Por la mañana estaba, como si nada. La segunda, lo pasó fatal, vomitando desde que termino hasta por la mañana, no nos pudimos ir ese día, sino hasta el día siguiente, para que le pusieran cosas para que se le pasara, y la tercera, igual. Se supone que le están poniendo siempre la misma dosis, porque es lo que a mí me ha dicho el doctor, y hubo una persona que me dijo que ha veces te engañan y te ponen más dosis sin decírtelo, es que eso, me parece un poco fuerte, que se lo había dicho una enfermera.*

Jamás, jamás, lo que sucede es que cada sesión, y si tuviera más lo comprobaríais, lo toleran peor, porque es acumulativo. En la primera, normalmente mejor tolerada, salen contentos porque dicen “mira, creía que iba a ser peor”, pero las dosis consecutivas, al ser acumulativas, pueden presentan más molestias.

José: *Menos defensas quizás también tienen.*

Lourdes: *Claro, porque eso no se elimina así, pum pum, sinó que va quedando..*

Su función es destruir las células nuevas que se han formado, y se forman. El enfermo siempre ha de saber que se le está administrando. Yo no trabajo en esa institución pero, en ningún centro se esconden datos sobre su tratamiento. Además, es absolutamente ilegal.

Lourdes: Yo ya le dije, esto a mi me parece un cuento “que si, que si” me decía. Esta pregunta yo no me hubiera atrevido hacérsela al Dr. Mora, a lo mejor me hubiera dicho, “pero bueno señora, pero...”

Por una cuestión de ética, nada de lo que se hace o aplique, ni el tratamiento ni técnicas... se puede ni se debe esconder. Nosotros somos aliados del enfermo. Si el enfermo no conoce la gravedad de su enfermedad, difícilmente aceptará terapias agresivas. Si le hacemos creer que está bien, y le decimos que le hemos de hacer una biopsia...

José: ¿Para que me vas a hacer eso si no tengo nada, verdad?

El enfermo y el personal sanitario están en el mismo bando, el enemigo aquí es la enfermedad, que tiene esta potencia y esta agresividad, y nosotros disponemos de estas armas, la cirugía, los tratamientos... y los vamos a usar. Yo diría, que en estos momentos, es impensable. Yo no trabajo en ese hospital, pero tengo la absoluta certeza, porque es una de las cuestiones más básicas de nuestra profesión.

Lourdes: Claro, no me dijeron que fuera en el HSJD.

Yo me atrevería a decir que en ningún sitio. Otra cosa es que se vaya dosificando la información, porque sino, a la tercera mala noticia seguida que le des al paciente, ya no te oye.

José: Claro, que es el caso nuestro.

No se trata de esconder nada, sino de ir diciendo la secuencia a medida que se presenta, de forma que la persona tenga la posibilidad de hacer ese duelo, asimilarlo y digerirlo

A mesura que l'entrevista es desenvolupava l'ambient era més distés. Era la Lourdes, la mare de la Felícia qui contestava tota l'estona. En Josep, el pare, ocasionalment subratllava alguna frase, però era present, assegut molt a prop de la Lourdes i fent-li fent costat en tot moment.

Han aprofitat la possibilitat de realitzar preguntes sobre els temes que no havien volgut preguntar al metge en presència de la seva filla, també aquelles questions que no havien sorgit en el seu moment o que malgrat els hi havien explicat (així ho diuen ells) no van ser prou compreses per la situació d'angoixa en que es trobaven.

28 gener 2007. Gemma

La Gemma té 23 anys, i li van diagnosticar un Limfoma no Hodgkin quan es trobava embarassada. La tracten els hematòlegs del Hospital Duran i Reynals, centre oncològic vinculat a l'Hospital de Bellvitge i que es troba a l'altre banda de l'autovia. La seva parella, en Josep i ella desitjaven tenir el fill.

L'equip d'oncòlegs i hematòlegs del centre li aconsellen que avorti per ser tractada del seu procés neoplàsic, ja que es tracta d'un tipus d'afectació de ràpida evolució que desaconsella esperar el final de la gestació.

Tant la Gemma com en Josep queden completament trasbalsats i insisteixen si no es possible esperar. La Gemma també pregunta si en acabat, si ella quedés estèril, l'ajudarien a tenir un fill. Li diuen que actualment hi ha moltes tècniques, però sense donar-li més informació.

La Gemma cerca informació per altres bandes. Vol intentar, si això és possible finalitzar el seu embaràs o be arribar a un moment de la gestació en la que fos possible provocar un part amb el fetus prou madur com per poder garantir la seva viabilitat. Telefona a un familiar seu que treballa a un Hospital a Mallorca, cerca a Internet, un amic de l'empresa on treballa és oncòleg, i finalment, ella i en David es presenten al Servei de Ginecologia i Obstetrícia de l'Hospital de Sant Joan de Déu, on la rep la ginecòloga que porta els embarassos d'alt risc. Tothom li aconsella que interrompi l'embaràs per poder ser tractada el més ràpidament possible. La ginecòloga li explica però, la existència de la línia d'investigació del Dr. Callejo, per provar de preservar la seva fertilitat. El mateix dia és informada.

Des de l'Hospital Duran i Reynals la deriven a l'Hospital de la Vall d'Hebró (a l'Hospital de Bellvitge no realitzen aquesta tècnica).

- El dia 23 de gener li realitzen la interrupció de l'embaràs a l'Hospital de la Vall d'Hebró.

- El dia 30 de gener (demà passat), li realitzaran l'exèresis del seu ovari per criopreservar-lo.
- El dia 4 de febrer li administraran la primera dosi de citostàtics a l'Hospital Duran i Reynals

La truco (després que ella hagi autoritzat que em facilitin el seu telèfon) li explico molt per sobre de que es tracte i mirem de concertar un dia. Em diu que ara mateix no treballa, que li va be qualsevol dia. Que li agradaria que també parlés amb en Josep, que s'incorporarà quan plegui de la feina. Viuen a Sant Vicens dels Horts.

Hi vaig amb el tren de rodalies. Viu molt a prop de l'estació, a la planta baixa, es un pis ampli, de construcció senzilla. Està decorat amb mobles de línies molt modernes i una pantalla de televisió immensa. Està engegada i hi ha posat un canal de música llatina.

En el moment que arribo (em quedat a les 6 de la tarda) s'acaba d'aixecar de fer la migdiada. Em demana disculpes i va a arreglar-se una mica. Es una noia grassoneta, amb una cara rodona i d'aspecte afable. Va vestida amb un pantaló de xandal, una samarreta de mànigues curtes i mitjons. Seiem totes dues al sofà. Ella seu amb les dues cames creuades al damunt del seient. Sembla una adolescent.

Treballa com administrativa a una empresa de material de neteja, i en Josep com a transportista. Te un camió propi i sovint el subcontracten per a la realització d'obres públiques.

Em presento, li explico en que consisteix el treball i la importància de la seva col·laboració. Li demano autorització per gravar la conversa, perquè faig la transcripció literal per evitar fer interpretacions de les seves paraules.

També els recordo, que és absolutament anònim.

Bueno, desde el principio eh? Llevo un año viviendo con mi novio y decidimos que lo que queríamos era tener un hijo. Entonces, para cuestión de abril... del año pasado pues nos pusimos, nos costó un poquito y en octubre... bueno, yo me estaba haciendo pruebas porque me había salido un bultito de la mandíbula me estaba haciendo pruebas para saber un poquito, o sea que e había notado el bulto y me fui al médico de cabecera. El médico de cabecera me mandó al dentista y el dentista me mandó un TAC entonces el... cuando yo tuve el resultado del TAC a la vez que me mandaron el TAC me mandaron una visita en Bellvitge, entonces me... bueno yo me fui a por el TAC cuando vinieron los resultados, y el dentista me dijo que si me había visitado en Bellvitge, y no me habían visitado, mi hoja se había perdido ¿vale? entonces yo... me dijo mándalo por Fax, llama a este teléfono y mándalo por Fax, dice, y que te cojan ya, dice, porque esto es una cosa que tenía que estar hecha entonces a todo esto ya era octubre, justamente el mes en el que me quedé embarazada, entonces fui a Bellvitge una vez, me hicieron una punción en el ganglio, no pudieron sacar mucha cantidad y no lo pudieron analizar bien, entonces decidieron hacer una biopsia todo esto con el riesgo de la anestesia para el feto y para todo, porque yo ya estaba embarazada.

¿Tu yo lo sabías en ese momento?

Si, entonces yo ya dije... justamente estaba de siete semanas cuando me hicieron la biopsia, y bueno, me hicieron la biopsia, yo estaba muy asustada, la verdad, porque la anestesia podía... uno de los riesgos que tenía era de aborto y yo me asusté muchísimo. Fui a mirar a otros médicos y... que me dijeran si la anestesia era mala para el niño y... bueno, me dijeron que era muy poquita la que me aplicaban y no tenía porque... que había muchas mujeres que se habían operado. Entonces yo me fui ha hacer la biopsia, cogieron un trocito más grande y se lo llevaron a analizar. Entonces y, cuando lo analizaron, yo justamente el día de la operación, por la tarde me fui al ginecólogo de pago para saber que todo estaba en orden ¡eso, eso es así tal cual! Y nada, me hicieron la

ecografía, estaba todo en orden, el feto tenía su corazoncito y todo, se movía y tal. Bueno, entonces cuestión de una semana o dos semanas me llamó el de las consultas externas de Bellvitge del maxilofacial, el Sr. Joaquín Rios o algo así, no me acuerdo ¿vale? y bueno, y me llamó por teléfono y me dijo “Gemma, ya tenemos el resultado tienes una enfermedad en la sangre pero te voy a delegar a otro hospital, que es el Duran i Reynals que está enfrente de Bellvitge y te van a explicar en que se basa tu enfermedad” y yo entonces le pregunte” ¿es muy grave?” me dice,” es que no es mi especialidad, te lo van a decir cuando vayas a la visita” yo colgué, me quedé hecha polvo, porque a mi que me digan una enfermedad por teléfono, me sentó muy mal porque no... que me hubiera dicho directamente “vas y que te lo expliquen” lo de la enfermedad yo creo que se lo debía haber llamado. Y entonces me fui a la visita del DiR y entonces ya, el médico muy tranquilo me dijo “tienes una enfermedad en la sangre es un Linfoma y... bueno, provoca una inflamación de los ganglios, a veces los ganglios provocan células malas y eso es lo que a ti te ha pasado. Este ganglio está provocando células y nunca me dijo que era un cáncer pero yo ya me lo imaginé. Después de mirar por internet i tal, pues ya me di cuenta que era una... como una leucemia pero diferente, y que tiene cura ¿vale? y entonces yo me... bueno, me dijo todos los riesgos y me dijo que iban a hablar el equipo médico que el veía que lo mejor era parar el embarazo para el tratamiento y eso, pero que lo hablaría con su equipo médico. A todo esto se reunieron y a la semana siguiente me volvió a citar.

¿Fuiste sola al médico?

La primera vez fui con mi madre y la segunda también. Entonces en la segunda, me dijo que se habían reunido y que... bueno que no tenía... que todo el equipo médico había decidido hacer una interrupción del embarazo i empezar ya (el tratamiento) porque el linfoma que tengo es muy agresivo, y me tiene que... o sea, ahora mismo me pueden curar, dentro de tres meses, si yo siguiera con el embarazo no, vale. De todas maneras, ellos querían asegurarse de que no estuviera extendido, yo,

siguiendo embarazada, me mandaron pruebas que me podían hacer estando embarazada como era una ecografía y una radiografía entonces yo fui a hacerme la ecografía y me fui a hacerme la radiografía y me dijeron que no estaba extendido, vale, que lo que ellos veían es que no estaba extendido, vale, pero aún así, seguían viendo que el tiempo de que el tipo de linfoma que tengo es muy agresivo y que tomara yo la decisión final de interrumpir el embarazo o no, pero que ellos y todo el equipo médico habían decidido que abortara. Total, que yo me fui echa polvo a mi casa y me... y entonces llamé a otros médicos, llamé a mi prima que trabaja en Mallorca. Ella trabaja en un hospital que es de todo, y entre ellos hay oncólogos, y justamente una amiga suya era una oncóloga. Entonces le mandé el informe que me dio el médico, por fax, no, por e-mail, y ella lo vio y lo enseñó a su compañera oncóloga, que más que su compañera era su amiga, vale, y la chica le dijo que no fuera tonta, que tengo 26 años, que si me estaban diciendo que tenía que abortar, que abortara, que ella veía que esto era muy agresivo, vale, por otro lado, mis jefes en el trabajo también tienen amigos oncólogos y me llamaron. Les comenté lo que había salido de la prueba, le dijeron lo que yo tenía y me dijeron... mira, la decisión... siempre me están diciendo lo mismo, vaya que también estaban diciendo que si tenía que abortar, que abortara y nada, claro, yo y mi novio queríamos un poco luchar hasta el final, porque tu piensa que yo esto empecé a hacérmelo en julio, y yo llevo siete meses con el bulto y a mi en siete meses no me ha pasado nada, entre comillas, y yo he pensado, bueno, y ¿por qué no puedo salvar el embarazo estando tres meses más? Porque yo me fui a urgencias a HSJD una mañana que mi novio estaba aquí conmigo porque claro, eran momentos difíciles y dijo “vamos a San Juan de Dios, vamos a hablar con un ginecólogo a ver hasta cuando podemos tener el bebé, y a partir de cuando sería factible que tu pudieras parir, aunque se quedara en una incubadora y lo acabaran de hacer crecer” y nos fuimos y hablamos con una ginecóloga que lleva embarazos complicados. Esta ginecóloga, me volvió a decir lo mismo, no seas tonta, esto lo tienes que curar primero, después nosotros te ayudaremos. Entonces ya me delegó al Sr. Callejo

que me... me dijo que... que bueno, que habían hecho este tratamiento que lo estaban haciendo y que estaba dando resultados positivos y yo decidí... pues bueno, ya que voy a abortar, por lo menos, si la quimioterapia me podía dar efectos secundarios y dejarme estéril, pues yo dije, pues me cojo a un hierro ardiendo, o sea, es que me da igual que sea un estudio, es que yo necesito que, entre comillas, tener todas las posibilidades del mundo para yo saber que después me puedo quedar embarazada. Y bueno, el Dr. Callejo nos atendió, y cuando yo... me dijo que cuando yo tuviera el aborto realizado que ya me fuera y me programaría la operación de congelación de ovarios. Y luego, el oncólogo mismo me derivó a Valle Hebrón a hablar con un ginecólogo. Entonces yo tenía los ginecólogos de San Juan de Dios y los de Valle Hebrón, y yo digo, es que vamos, me voy a mover hasta el final. Y entonces en Valle Hebrón, el chico... yo ya iba con la idea, o sea, yo después de todo lo que me habían dicho yo ya fui a decirle que quería abortar, pero que quería abortar ya, entonces el... el médico me dijo, pues bueno, que fuera un viernes de la semana pasada y me dijo, el martes ingresas y el miércoles te hacemos la operación. Otra cosa que también veo muy mal es que me dejaran cuatro días en mi casa, sábado, domingo, lunes y martes, sabiendo yo que el miércoles iba a matar, entre comillas, a mi hijo. Y nada, y el martes ingresé y me hicieron... me pusieron unos dilatadores y el miércoles me operaron con anestesia general, y la verdad, es que no me enteré de nada, bueno, por la mañana del miércoles rompí aguas, fueron momentos muy... muy difíciles y nada, y cuando ya me metí en el quirófano y salí, ya no... o sea, dije, bueno, ya está hecho y no me enteré de nada de la operación. Y a la tarde, como ya había ido al lavabo y todo, que para la anestesia y tal, para limpiar el cuerpo, ya me mandaron para casa. Y nada, y ahora estoy esperando a que me hagan el... miércoles la operación de la congelación. Mañana tengo la visita con el anestesista y tengo el TAC por la tarde. El miércoles tengo la operación y el jueves tengo una biopsia de la médula, para saber si... los líquidos de los huesos hay células también malas, y ya está.

Completa la semana ¿eh?

Si, la verdad es que llevo todos os días de médicos y... te vas por la mañana sin saber cuando vas a volver, porqué... las listas de espera son... o sea que te puedes tirar tres horas perfectamente. Una mañana en un médico y si por la tarde tienes otro, ya te pasas todo el día de médicos. Y nada, y ahora pues ya esperando para curarme, esperando que... como todo el mundo dice que soy muy joven... y esperando a que me curen y volver a intentar a tener hijos. Con este tratamiento, o a lo mejor no me quedo estéril, pero bueno, yo tengo que agotar todas las posibilidades.

Te quitan un solo ovario ¿no?

Si, me congelan uno y el otro me lo dejan. El otro que me dejan, puedo quedarme estéril con la quimioterapia, o no quedarme. Todo el mundo sabe que esto afecta mucho a los órganos reproductores, y se llegan hasta a parar incluso. Luego se tienen que reiniciar y ya ponerse otra vez en funcionamiento, esto es lo que me ha explicado el chico. Bueno no es un oncólogo, es un hematólogo, vale? yo siempre le digo oncólogo, pero no lo es. Y... y nada, ya está. Y ahora esperando a que me hagan todas las pruebas y el miércoles... o sea este miércoles no, el siguiente ya empiezo la quimioterapia, ya, con todos los efectos secundarios que me ha dicho que tiene, pues intentaré llevarlo lo mejor posible (sona el mobil, una música de Retama, el tanca sense contestar) y ya está.

¿De que trabajas Gemma?

Administrativa. Estoy de baja desde...desde el día 2 de enero que me lo dijeron.

¿Administrativa, donde? Me ha parecido entender que trabajabas con oncólogos.

No, yo trabajo de administrativa en una empresa que se dedica a servicios de limpieza, bueno, productos de limpieza. Servimos a empresas de limpieza, pues el papel higiénico, los químicos, las bayetas, las fregonas, todo esto, si. Y trabajo en la oficina, a llevar los pedidos, la facturación y

todo esto. Y el tema de los jefes, pues muy bien, la verdad es que... desde el día 2 que me lo dijeron, yo los llamé, bueno, les llamó mi novio y les dijo, "Mira, es esto. Tiene un cáncer y está hecha polvo". Los primeros días fueron muy difíciles y ellos lo entendieron. Me fui al médico de cabecera y cogí la baja, y es que... igualmente si no la hubiera cogido no hubiera podido trabajar, prácticamente ningún día, porque cuando no estoy en un médico estoy en otro. Mira hoy justamente es uno de los días que puedo estar en mi casa y puedo relajarme, pero los demás días, para arriba y para abajo todo el día.

¿Y tu novio, tu madre, tu entorno... como han reaccionado?

Mi novio me apoya en todo. O sea conmigo... el se va a trabajar y me llama cinco veces y si por el fuera, no se iría, se quedaría aquí. Me apoya muchísimo. La... mi madre... tenemos... bueno, tengo un problema con ella y es que es... como le ha venido todo así, tan de repente, cuando vienen conmigo al médico no se entera ¿vale? no se entera, pero es porqué entra en la consulta del médico con miedo de que me digan algo todavía más fuerte de lo que me han dicho y no se entera bien de las cosas... y... entre comillas, me pone un poco más nerviosa a mi, porqué si yo necesito tener paciencia para estar en los médicos esperando tres, cuatro horas, cinco, lo que sea, es mi vida o sea me tengo que esperar, ella se pone nerviosa y se desespera. Hay... hay veces que viene conmigo y según que cosas no... viene David (el novio), deja de trabajar y se viene conmigo ¿vale? viene mi novio y... bueno y luego mi hermana pues ha estado aquí conmigo todos los días prácticamente, me llama...

¿Es mayor que tu o más joven?

Si, tiene 30 años. Trabaja en una oficina también y plega a las 3, y por la tarde, siempre que le es posible, viene, aunque sea a tomarse un café y verme. Y bueno, y luego los amigos, bueno, yo he llegado a contestar el teléfono, diciendo "telefónica, buenas tardes..." porque no me dejan tranquila. Esta tarde ya me han despertado de la siesta dos veces... y han venido mis abuelos, han venido mis tíos, mis primas que viven fuera, pues

en Madrid, en Mallorca y todo, me llaman casi cada día la gente de mi novio, o sea, lo que son mis suegros y mis cuñados, casi cada día también me llaman o se pasan por aquí, mi suegra me acompaña, mi suegra estuvo en las operaciones, bueno, en la operación del aborto, ella me quiere acompañar siempre, pero claro, ella también tiene su trabajo y si ella no trabaja no cobra ¿vale? que no es como nosotros y nada, y lo que son los amigos, pues mira, todas las cajas de bombones que tengo, que me van a poner como un tonelillo, yo ahora que quiero adelgazar y quitarme la barriga, pues no, a comer chocolate todos los días, y nada, la verdad es que la gente... hay amigos que están ahí siempre y otros que igual te gustaría que estuvieran y no están, bueno, la reacción de la gente yo tampoco la puedo controlar. Igual yo hago lo mismo cuando a ellos les pase algo y... y yo que se... pero bueno, que no me puedo quejar.

¿Quién te explicó que había la posibilidad de conservar el tejido ovárico? ¿el hematólogo?

El hematólogo me lo comentó ¿vale?, pero para mi punto de vista y el punto de vista de mi novio, no se mojó. No me dijo “ves aquí e infórmate”, no, fui yo la que me fui a urgencias una mañana, como te he comentado antes, nos levantamos, y David me dijo “nos vamos a urgencia”.

¿Pero fuiste allí (HSJD), porque sabías que allí lo hacían? ¿fue una casualidad?

No, fui, primero a preguntar el embarazo, cuando podía parir con fiabilidad de que el feto saliera bien, y entonces cuando fui a la visita con la ginecóloga de los partos complicados fue la que me dijo esto. Bueno, yo a la ginecóloga de urgencias le pregunté, “bueno, ¿y si yo tomo la determinación de abortar, yo puedo confiar en que la Seguridad Social me va a ayudar a tirar para delante, a...? yo estoy parando un embarazo porque tengo que curarme, yo después quiero tener un embarazo en cuanto que pueda, en cuanto que mi cuerpo lo admita y todo” y entonces ella me dijo que si, que si, que si que no me preocupara que esto seguro

me lo proponían en la consulta, y fue así. El Sr. Callejo me lo comentó, y bueno, me lo explicó.

Tu familia, aparte de todo el problema del ganglio, del linfoma... ¿conocen el proceso por el que pasas para la conservación del ovario?

Si, yo lo explico, claro, a todo el mundo, a todo el mundo porque también es como decir “mira, estamos luchando, o sea, no era que me había quedado embarazada de rebote, no, no, nosotros queríamos un embarazo, queríamos un niño, y como ahora no lo podemos tener, pues yo, parte del tratamiento que les digo que me estoy haciendo y las visitas médicas, también les comento que me voy a hacer esto pero claro, también comento, como me dijo el doctor, que es un estudio.

¿Te ha quedado claro que es un estudio?

Si, si, si, yo... a ver... pero es que, ante nada, tengo eso. Ante nada... o sea... es decir, “me quedo estéril y aborto”, no, yo quiero tener un hijo mío, bueno... si puedo, para mi es muy importante, aunque sea con una donación de óvulos, quiero tener un embarazo y sentirlo. Y lo sabe todo el mundo, o sea, yo lo explico como si fuera parte de mi enfermedad, o sea, parte de todas las pruebas que me estoy haciendo, no se lo he ocultado a nadie, vamos, igual a alguna amiga que por teléfono, que me ha llamado, igual no me he acordado de decírselo, pero sí, si, a todo el mundo, a mis abuelos a mis tíos, a todos.

¿Tienes la sensación de que te han dado la información que necesitabas?

El hematólogo no. A mi, en una consulta que fui con mi novio, el me dijo “el grupo médico hemos decidido que pares el embarazo”, cuando ya antes me había comentado él hacerme las pruebas para ver si estaba más expandido, y entonces... mi novio se... bueno, vino conmigo a esa consulta y le dijo “pero bueno, si vosotros le habéis comentado que vais a mirar si está extendido o no está extendido, ¿por qué ahora sólo me estás

dando la opción de abortar, cuando es lo último? A ver, es que el hematólogo se piensa que mi novio solo pensaba en el bebe. No, los dos pensábamos en salvarlo, luchar hasta el final, y claro, el... el oncólogo, a mi me dio la sensación que si yo le decía que abortaba, se quitaba un peso de encima, y... para mi era muy importante, o sea... que yo se que es agresivo y tal, pero yo he luchado por él (el embarazo).

¿De cuanto tiempo estabas exactamente en el momento en que se interrumpió el embarazo?

Dieciséis (semanas) estaba casi de... bueno, de cuatro meses. Ahora ya hace bastante. Me quedaban tres meses para poder tenerlo bien, y claro, me lo pusieron tan negro... También me dijeron... digo "mas o menos la quimioterapia ¿cuánto me la tenéis que aplicar?" me dijo "pues mira, empezaremos más o menos con ocho horas, durante seis meses, cada tres semanas te aplicaremos una sesión" ¿vale? yo me fui, bueno... me lo explicó, vale, entonces el día que yo estaba abortando, mi hermana fue a una visita que tenía con el oncólogo para decirle... como yo no podía ir, para decirle, oye, que está abortando que programes ya todo el TAC, la biopsia, todo que ya vamos para adelante. Entonces le cambió la historia, le dijo que igual con una sesión de cinco horas por la tarde podíamos arreglarlo, durante... también más o menos seis meses, pero haciendo 4 ó 5 horas por la tarde, o sea, ya me ha bajado la dosis, entre comillas, yo me quedé... diciendo, jolín, me da la sensación de que no es tan grave, de que igual si que podían haber esperado, pero claro, ahora eso ya no lo puedo arreglar, porque ahora ya no son ocho horas de quimioterapia, ahora ya son cinco, si son cinco es porque es menos, es menos agresivo de lo que yo me pensaba, y... bueno...

¿Tú hubieras hecho el tratamiento de radioterapia estando embarazada?

Si me hubieran dicho que salvo al niño si, pero me dijo el hematólogo que la radioterapia podía traer complicaciones para mi a posteriori, que mejor, quimioterapia de golpe para curarlo del todo. Que la radioterapia podría

tener problemas para mí después, en mi cuerpo, vamos y que no... que no lo veía... que él lo había propuesto, él había propuesto esperar. Con el grupo médico él transmitió un poquito lo que yo le decía. Yo le decía que ante todo el embarazo para mí era muy importante, entonces él, todo lo que lo le proponía, entre comillas, se lo comentaba a su grupo médico, y miraron todas las opciones y según él, todas las opciones que vieron: radioterapia, esperarnos, alguna medicación para parar la producción de células malas y le dijeron que no, que no a todo, que no, que... que abortara, vamos. Por eso lo he hecho.

Además tú te has asesorado por otras vías...

Si, si, yo, a ver, sinceramente yo me lo creía al oncólogo, vale, pero yo, cuando la amiga de mi prima, no se porqué... cuando fui a la visita del oncólogo, él me decía "la última decisión la tienes tú, la última decisión la tienes tú" siempre me lo decía "yo no te puedo obligar a parar el embarazo, eso lo tienes que hacer tú". Entonces, yo por otro lado decía, pero bueno, si es tan malo por que no me dice "no Gemma, eres joven, tienes 26 años y si no te lo quitas, te mueres" con que me hubiera dicho eso, yo hubiera tomado la decisión hace mucho tiempo y no hubiera pasado tantas semanas, porque, entre una cosa y otra ya ha pasado mes y medio y claro, ya me tengo que esperar una semana más, sabes, y claro, la amiga de mi prima.. pues ella me dijo "yo te lo voy a decir tal cual me lo han dicho, que eres joven, que te lo quiten, que te puede matar en menos tiempo del que tu te crees". Yo al escuchar eso, temblé y me fui a... a la visita, diciéndole ya que quería abortar. Porque yo para mí, eso fue como... "te lo están diciendo porque es real, no me están diciendo, tienes tú la última palabra" para mí, que me digan tienes tú la última palabra, bueno...

¿Cómo lo interpretaste. Cuando te dicen esto, por ejemplo "tienes tu la última palabra", que entiendes?

Pues que había alguna esperanza de salvar el embarazo. Digo, es que ellos no van a dejar morirme, sabes lo que quiero decirte, ellos me

controlarán. Yo pensaba, me controlarán, me harán análisis cada semana aunque sea, me harán pruebas y cuando vean que ya no esto, entonces sí, ya me dirán, ya no hay solución, o abortas o te vas a morir en... yo que se, es que tampoco se cómo avanza la enfermedad de rápido, ni I se yo, ni ellos me dan la sensación de saberlo. Ellos dicen que cada cáncer es un mundo, que cada linfoma puede avanzar de una manera o de otra, se puede parar, no se puede parar, puede avanzar muy rápido, puede avanzar despacio y claro, yo digo, bueno, vosotros sois los que sabéis si esto va a avanzar deprisa... yo llevo siete meses... ¿en tres meses a mi me mata un linfoma cuando llevo siete meses, que va a hacer un año casi? no se, es que... yo tomé la determinación, ya te digo, cuando me llamó mi prima y me dijo eso, y cuando me llamó el amigo de mi jefe y me dijo que... también lo mismo. Que si no era un linfoma, que si la histología, me acuerdo que me dijo, que si la histología de mi linfoma no me permitía esperarme diecisiete semanas que abortara, lo antes posible. Y... fue esta opinión, la de la amiga de mi prima y con lo que me decía el hematólogo, pues yo ya tomé la determinación, pero claro, que siempre me ha quedado la duda de... y si a lo mejor me hubiera esperado?

Una duda muy lógica, pero por otra parte, muy arriesgada. Si es que si estupendo ¿y si no?

Hombre, a mi lo que me dijeron es “yo ahora mismo, a día de hoy, te hago quimioterapia y te curo. De aquí a tres meses igual está tan extendido que no te puedo curar. Tú tendrás tu hijo, pero tú no estarás” Eso es lo que me dijo el hematólogo.

Si se mojó un poco ¿no?

Si, si si, pero esto ya fue la última visita o sea en la que yo ya estaba concienciada de que esto era así, que no podíamos hacer nada. Entonces claro, nosotros le pedimos al hematólogo que nos ayudara después, y como que se hizo un poco “el longuis” o sea, como que escurrió el bulto... nosotros le pedimos, bueno, nosotros abortamos pero... ¿tu el día de mañana me vas a ayudar a tener un niño? ¿me vais a ayudar?

¿Se lo preguntaste al hematólogo?

Si, al hematólogo, y el me dijo que había muchas técnicas y que no íbamos a tener problemas pero no me dio un papel y me delegó a Valle Hebrón como hizo cuando iba a abortar. Entonces no me dijo ves a Valle Hebrón e infórmate, no. Me dijo “Hay muchas técnicas, hay “in vitro”, siempre os queda la opción de adoptar, bueno. Pues si nosotros no nos movemos en San Juan de Dios, no me lo hacen.

Esto que te van a hacer, no está cubierto por la sanidad pública. Tal vez por eso no te lo ofreció. El aborto en Valle Hebrón, en tu caso, está contemplado en nuestro sistema de salud. La criopreservación de ovarios, es un estudio que está becado, no te va a costar nada, pero no es una técnica que haga nuestra sanidad pública.

Claro, pero yo opino que lo deberían de conocer.

¿A ti te dio la sensación de que no lo conocía?

El dijo “yo he escuchado de un programa, de un tratamiento de congelación de ovarios” pero el no me dijo donde. No se si tenía la información, pero a mí, por lo menos, no me la dio. Claro, porque ya te digo, fui yo la que me moví, que me fui a urgencias a hablar con un ginecólogo. Si no me voy a urgencias yo, a HSJD, igual no me entero, o sea, igual yo estaría pensando que me voy a quedar estéril, o no, ¿sabes?

¿Te han dicho que hay alguna posibilidad de que quedes embarazada de forma espontánea?

Yo creo que no es lo mismo una persona que ha... que tienen que hacerle quimioterapia y no está pensando en tener hijos, que nosotros, que ya lo queríamos, lo hemos buscado, lo hemos... ¿sabes? lo hemos disfrutado, entre comillas, las ecografías y todo, que otra persona que es igual de joven que yo, pero ni tiene pareja ni vive en familia ni tiene pensado tener hijos

Tal vez para esa persona sería un proyecto a largo plazo.

Exacto, yo creo que es que ni se lo plantea, bueno, igual si que se lo proponen y lo que sea, pero yo creo que, como nosotros no, no se lo... como una persona que ya tiene un embarazo no se lo puede plantear. Igual yo, si no hubiera tenido novio o lo que sea, me hubiera enfrentado a la enfermedad sin pensar en quedarme estéril, pero para mi... claro yo... cuando lo... ya un embarazo y... ya para mi lo primordial es curarme y tener un hijo después. Para mí es lo que quiero para mi futuro. Y si no... puedo tener un hijo pues me traeré un negrito de África, un negrito con rizos o una negrita con coletas.

Las otras opciones te las has planteado. Hay tres posibilidades: la primera es que te quedes embarazada espontáneamente, porque no se sabe el daño que puede sufrir tu ovario. Esa es la primera ¿no?

Esa es la primera. Que en cuanto que me digan que yo ya puedo, ya voy a dejar de usar anticonceptivos y todo y si viene natural, pues que venga, mejor.

Si eso no se produce ¿para ti cual sería la siguiente opción?

Pues usar el ovario congelado, y si no funcionara, una "in vitro", me refiero, que es llevar una donante y a mi que me den el óvulo de una pareja que ha llevado una donante. En Galicia, yo estuve viendo un reportaje sobre esto, y yo se que no puedo pedirle a mi hermana un ovario, uy! Un óvulo, y que me lo de a mi, eso no lo puedo hacer, no puedo saber la persona que me lo da, claro, vaya a ser que luego "se le vaya la olla" y me pida el niño. Ahora cuando ya tiene tres añitos, que me lo pida, y me lo quite. No yo eso ya lo tengo claro. Además, yo siempre, es una de las cosas que siempre me he planteado. Por falta de tiempo, si te digo la verdad, nunca lo he hecho, pero siempre me he planteado la donación de óvulos, si. Digo, mira, en agosto tengo un mes, quince días hago vacaciones y quince días hago un tratamiento para donar un óvulo.

¿Cómo se te ocurrió eso?

Mira, porque vi información en un periódico y... y pensé, bueno, yo que se, vi reportajes en la tele que lo pasa mal y... y que quiere tener un hijo y no puede y yo digo, pues mira, sería... si puedo ayudar a otra persona yo que... entre comillas porque ahora ya no estoy sana pero cuando estaba sana y te estoy hablando de hace un año que me lo planteaba, de hacer una donación, incluso a mi novio alguna vez se lo comentaba, y le decía de ir los dos "tu donas semen y yo óvulos y luego si ves un niño por la calle que se parece a mi, es que será mío".

Y él (su novio) que dice... de esa secuencia de prioridades que tu te planteas ¿él está de acuerdo, lo ve igual que tú? Porque hay personas que dicen yo adoptar no me lo planteo, o bien, no quieren recibir el óvulo de otra mujer.

Estamos de acuerdo. En eso tengo mucha suerte porque a ver... el es muy positivo también y el tiene la esperanza de que consigamos tener uno nuestro, tener uno... o sea con mi óvulo y con su esperma, como toda la gente. El tiene la esperanza esta, pero en alguna ocasión si que lo hemos comentado el tema de adoptar, y si que me lo... o sea que lo ha dicho él, bueno pues nos traemos un negrito. Justamente cuando fuimos a HSJD salíamos de hablar con la ginecóloga de urgencias, que fuimos los dos y... en el ascensor nos encontramos un carrito con una niña negrita, y los dos miramos, esta será la última opción, o sea que, el estar de acuerdo y todo eso, lo que son las decisiones nos ponemos de acuerdo y los dos luchamos por nuestras cosas y juntos y entre comillas, esto nos está uniendo muchísimo. Los dos peleando, con los médicos para arriba y para abajo. Ahora yo creo que me llevo mejor con él que en los cuatro años que... o sea que estamos muy muy... muy unidos. El me apoya mucho y la verdad es que... el otro día lo pensaba yo, jolín, que tengan que pasar estas cosas para que me de cuenta de lo que me quiere.

Que suerte, verdad, sentirte tan apoyada en estos momentos

La verdad es que si, y cuando me dice no, no, yo no voy a trabajar, la verdad, si tu...él es autónomo, vale... por quedare conmigo.

De que trabaja él (su novio).

Es transportista, bueno, tiene un camión y trabaja con el camión en las obras, levando material de obras de construcción y todo eso. Obras públicas, como el AVE, Parques Públicos...

Bueno, con el AVE habrá tenido mucho trabajo

Ha estado mucho tiempo en el AVE, ha estado muchos meses y le ha ido muy bien. Estas obras son las que más le interesan, la cogió y le ha ido muy bien. Hemos estado unos seis meses trabajando en el AVE. Y... y bueno, y claro, yo le digo "pero cómo que no te vas a trabajar, si yo estoy bien" él es como que... sabe que me suena mucho el teléfono, que me agobio porque me suena mucho el teléfono, que cuando tengo que ir a un médico el quiere enterarse de todo lo que me dicen, porque claro, es lo que te decía antes, voy con mi madre, a lo mejor yo no me encuentro bien para decirle lo que me han dicho y mi madre tampoco sabe explicarle lo que me han dicho, y hasta que yo no me sereno y se lo explico todo bien, está en ascuas, es por eso que no se quiere perder ninguna visita porque, entre comillas, también es él quien está viviendo conmigo, el que me tiene que cuidar. El día que yo tenga que hacer el tratamiento y yo esté mala el, cuando venga de trabajar, o si está aquí conmigo, el tiene que saber como me voy a encontrar, lo que puedo hacer y lo que no, y estará aquí cuidándome, claro.

Te darán toda la información

Si bueno, yo ya he estado mirándola por Internet. Ahora me han dado la información para la biopsia. Me han dado la... lo que me hacen, que me ponen anestesia local, donde me lo hacen, para que utilizan las células, y todo eso. O sea que información, si. Y luego, en Internet hay una guía jóvenes con linfoma, y te aconsejan como llevar los efectos secundarios.

Me hizo mucha gracia, porque me lo leí y me... cómo decírselo a la gente, cómo planteárselo a tu familia, a tus padres, cómo planteártelo tu misma. A la hora de la quimioterapia los efectos secundarios, el peor para una mujer es que se le caiga el pelo, claro, y te dice que te puedes hacer una peluca con tu pelo o de salir a la calle y “que te quiten lo bailao”, que yo seguramente que seré de esas porque yo estoy muy positiva con todo. Yo no... bueno, pues si me miran por la calle, pues que me miren, pues ya está, y si me pongo una gorrita o lo que sea, yo no creo que la gente piense, mira, esta en su casa está porque se le ha caído el pelo y tal, no, yo saldré a comprar y diré, soy una luchadora y he salido a la calle porque me estoy curando, sabes, en ese aspecto, estoy positiva, ahora lo pienso así, el día que llegue, igual no soy tan positiva eh? que también lo tengo que decir, igual me miro en el espejo y... buf! no puedo salir a la calle, o algo, pero bueno, yo creo que si, yo creo que si y además, no me voy a quedar todo el día en casa y si puedo ir a trabajar iré, si me encuentro con ganas iré y, y en esa guía te aconsejaban también el, como tomarte las nauseas, me encontraré mareada, los efectos secundarios que puedes llegar a tener, el como llevarlos mejor, pues yo que se... me parece que ponía algo de infusiones y... bueno

También en el hospital te darán medicación, te dirán que cosas puedes tomar para paliarlo, para que sea más llevadero.

Luego, por otro lado, también me hizo mucha gracia porque ponía “hay gente que le da por comer, y hay gente que le da por no comer” que si te da por comer... digo mira, con la mala suerte que tengo, me dará por comer y me pondré como un tonel” pero que bueno, que si... que a ver, también si no como igual si no como igual me siento más débil y lo llevo peor, o sea que...

¿No te agobia buscar información?

No, desde el primer momento, desde el... mira, cuando me hicieron la primera prueba, me hicieron un informe que me ponía una palabra muy rara que no me acuerdo, algo como un tumor, era algo como una

tumoración y yo busqué esa palabra en el ordenador para saber lo que era, y luego fui al médico, y le dije, “oye que me habéis puesto esto en el informe y aquí pone que es como un tumor”, y dijo, “ es que toda inflamación se considera tumoración”, digo, “ah! vale, vale” luego ya cuando me dijeron linfoma, yo me quedé con la palabra y cuando llegué a casa, mi novio estaba aquí en el sofá y yo estaba en el ordenador buscando, linfoma y ya te explicaba, el Linfoma Hodkin, el no Hodkin, el... el que el Hodkin, no se, se puede, como entre comillas, curar más fácilmente que el no Hodkin, y nada, yo estuve mirándolo. Yo es que, desde el primer momento me he enfrentado a todo, porque... porque es que bueno, si es lo que tengo, tendré que ser yo la primera que esté super informada, saber un poco lo que puedo hacer y lo que no, que entre comillas, yo no me lo tomé a mal, o sea, yo me cogí la información, me bajé la guía esa para jóvenes, porque se que el día de mañana la voy a necesitar. Aunque solo sea leer y saber que no soy la única en el mundo que pasa por esto ¿sabes? entonces yo lo leo... y luego me metí en algún foro, la gente que... una chica que había que... era “Linfoma y embarazo” ¿vale? y había una chica que había tenido dos hijos y que después le diagnosticaron el linfoma, y claro, le daba mucha cosa que sus hijos la vieran sin pelo, por la quimioterapia y bueno, se buscó una peluca y tal... yo todo esto me lo... y quieras que no, lo lees y dices, no soy la única. Hay gente que ha tenido la misma mala suerte que yo y ha salido para adelante. En ese aspecto es muy positivo. Yo voy a seguir para adelante.

A todo lo que hace referencia a la obtención del ovario, cómo lo congelan, como lo ponen, cuando, como se obtiene... tienes esa información, tienes la que crees que necesitas, ¿cómo lo ves?

A ver yo... yo creo que sí, que tengo más o menos todos los datos: a mí me quitan un ovario, se lo llevan al Banco de Tejidos, y luego en ese Banco de Tejidos se congela, pero bueno, que es algo un poco más complicado, de laboratorio, y luego me lo van poniendo...me van cogiendo tejido ovárico y me lo van poniendo poquito a poquito. Lo que no

se, es que si ese poquito a poquito ha habido gente que si lo ponen poquito a poquito, no producirá óvulos. Tampoco se, el después.

Tal vez para ti ahora eso no es importante

Claro, yo se que después me lo van a poner, o se, me lo van a ir poniendo, me lo van... yo pienso que si están haciendo este estudio ellos lo que quieren son resultados positivos y que van a luchar para que yo sea un resultado positivo y claro, lo que es la información de todo eso, pues ya te digo, me pusieron un... en el ordenador, me pusieron como un gráfico: una chica que tiene un linfoma, tiene que hacer la congelación antes de la quimioterapia, como se empieza a utilizar el ovario, y si no hay posibilidad de que naturalmente me quede embarazada, pues coger un óvulo y fecundarlo, de mi novio. Y yo creo que es que no me hace falta saber nada más, ¿no crees?

Que yo lo crea no es importante, es importante que lo creas tú

Yo creo que tengo toda la información. Es más el día que llegue el momento yo le preguntaré al médico. Igual que con el hematólogo me hice una lista de las preguntas que le quería hacer, lo mismo haré "Ay! esto me lo apunto", tener mi lista en el bolso para cuando se me ocurra algo apuntármelo, para que luego yo por lo menos lo pueda... yo lo pregunte y no me que de esta duda. Porque a veces me pongo tan nerviosa cuando voy al médico, que cuando salgo de allí... "no le he preguntado esto, no le he preguntado lo otro..." pues mira, me lo apunto todo en una lista, y así, todas las preguntas que tengo las hago, porque si no me voy con las cosas en el tintero.

Te veo muy bien Gemma

¿Si? todo el mundo me lo dice que soy muy positiva, bueno si es que yo soy de mirar para adelante, no de mirar para atrás. Si miro para atrás y pienso todo lo que pasó la semana pasada, me hundo, entonces no, y yo me he tirado aquí todos los días prácticamente... bueno aquí no, esta mañana me he levantado, me he puesto guapa, como digo yo, y me he

ido. A por mi parte de baja, lo he llevado al trabajo, he estado un rato trabajando, y me he ido a hacer unas cositas de mi novio que tenía que hacer. Luego me he ido a ver a mi madre y luego he venido aquí. Me he estado viendo un par de capítulos de una serie que sigo, y me he echado una siesta y me han despertado dos veces.

Y después he llegado yo...

Si... y luego viene David y a ver que quiere hacer. O sea que yo no tengo problema.

¿Que esa secuencia sea tan seguida, una cosa a continuación de la otra, sin dejarte espacios de tiempo, te va bien?

Claro, claro, yo mañana ya tengo todo el día echado, el miércoles estoy en el hospital, el jueves tengo la biopsia... quieras que no cuando acabe la biopsia tengo que venir aquí a reposar y ya está. Lo único que tengo un poco más de miedo es que si mi cuerpo va a aguantar tanta anestesia, bueno, a mí me han dicho que no hay problema, pero... tantas pruebas, tantas cosas, yo pienso que... digo de momento tengo fuerza, pero yo no sé si tantas pruebas médicas a mí me van a sentar bien. El TAC, te ponen no sé que, al día siguiente la anestesia general o... mira una cosa que no sé es si me hacen una anestesia general o no, mañana, lo preguntaré (le digo que sí), el jueves anestesia local, que la anestesia igual no es nada, sabes, pero que yo... tener... tener... es lo que cuando me hicieron el aborto y estuve una hora o dos, o tres... Me dijeron que estuve tres, pero yo creo que en la operación no estuve más de tres cuartos de hora, esos tres cuartos de hora que yo estuve dormida, es como si me los hubieran quitado de mi tiempo ¿sabes? de mi vida, porque yo estaba ahí, estaba, pero no estaba y ahora, pues lo que me da miedo es eso, bueno miedo, que digo "¡jolín y esa hora que yo estoy durmiendo ¿me lo harán todo bien, no me lo harán?" me gustaría ver que es lo que están haciendo, pero bueno que no..., lo único que tengo es eso, que tanta anestesia, tantas pruebas, tantos medicamentos mi cuerpo diga... yo que nunca me tomo

medicamentos, pues no... no estoy acostumbrada. No se... ¿qué hace la quimioterapia?

Cuando hablan de neoplasia, se refieren a la presencia de unas células que no obedecen a las órdenes de todo el organismo. De repente hay un grupo que crecen sin obedecer a esas normas, por eso les las “neo” o sea, nuevas, una formación nueva. Algunas veces estas células crecen muy rápidamente y otras no. La medicación que te van a dar, destruye toda forma de producción nueva, claro, las normales tuyas que se estén formando, también se verán afectadas, pero como ya somos adultos eso no es demasiado importante, pero sin embargo, destruye las que nos interesa eliminar, que son todas nuevas. Destruye esas células que se empiezan a formar, y al no permitir que se reproduzcan, se elimina del todo. Por eso se cae el pelo, porque está en constante crecimiento, pero bueno, después sale. Tan bonito o más. No me preguntes porqué.

Si, ya me lo han dicho. Yo soy de tener mucho pelo y... también hay gente que no se le cae

Depende de las dosis que les apliquen, no depende de la persona. Hay algún tipo de cáncer que necesitan unas dosis determinadas pero si la tumoración que interesa eliminar es más agresiva, y se trata de una persona joven, hay que ir a por todas. Los órganos reproductores son muy sensibles a estos tratamientos.

Claro, igual que te para las células de aquí, te las para del aparato reproductor.

Dentro de mi grupo de amigos yo había sido la primera en estar embarazada, hace cuestión de dos meses, se han quedado dos amigas más. Una, porque lo quería ella y él no lo quería y ella... bueno... él ha tenido siempre una... ¿quería una moto? moto ¿coche? coche ¿bici? bici. Ella nunca le pedía nada. Le pidió un hijo, justo cuando nosotros nos quedamos embarazados, ellos fueron, y lo consiguieron a la primera y

luego tengo otros amigos que mira, por un descuido, están casados y todo, se están haciendo una casa y tal y no querían hijos y mira, le ha venido y claro, ahora el problema que se me presenta es que yo quiero que ellas hablen del embarazo cuando vamos a tomar un café, que lo hablen delante de mí, y como que no lo hacen ¿sabes?

¿Se lo has dicho tú a ellas?

Eh... no se lo he... creo que no. No he tenido la oportunidad todavía. Yo les pregunto y les saco el tema. Les saco el tema porque, yo voy a ser la primera que voy a ir al hospital cuando nazca ese niño, claro, porque son mis amigas, he ido a su boda, he ido a... con ellas al instituto, todo, y ellas como que se reprimen un poco a la hora de hablar conmigo de esos temas. Pero yo se les saco eh! “y que, ¿te has hecho una ecografía?”

¿Y tu porque crees que no quieren hablar de su embarazo?

Por el aborto, por el aborto, porque ellas saben que yo no lo estoy pasando bien y porque a todas nos hacía mucha ilusión, todas a la vez, nos llevábamos un mes ¿sabes? y luego también, por ejemplo, una de ellas, su padre murió de cáncer ¿vale? y claro, ahora está embarazada, y el otro día, igual no es relevante este comentario pero, es uno de los amigos que me han defraudado porque el chico llamó a mi novio y le dijo “oye David, la Yolanda no va a ir a l’hospital del cáncer, y menos embarazada” y te da un... una sensación de... primero, nadie le ha dicho que tenga que venir, yo lo entiendo, yo se que su padre se murió de cáncer y por otro lado, no viene a cuento ese comentario, me ha hecho sentir... no tengo ni la lepra ni nada sabes, que le pueda pegar, yo lo entiendo, ahora tiene que estar tranquila en los primeros meses de embarazo, no... tampoco puede llevarse muchos sobresaltos y que me haga ese comentario me sentó muy mal y nada, y la otra, pues la otra que va, la otra viene está conmigo, lo que necesites, todo el mundo, lo que necesites, ero bueno, que son cosas que te pasan ahora que no te deberían pasar, pero bueno, o comentarios que te hacen que dices, bueno, pues es que yo no estoy pidiendo nada a nadie. Si vienen es

porque quieren, si están conmigo es porque quieren y nada, eso, y claro ella sabrá de mí de la otra. Que dentro de lo que cabe yo digo no se si no vienen porque no puede, porque me han llegado a decir que ha pasado por delante de mi puerta y no se ha parado...

¿No puede ser que le de miedo hacerte daño, viéndola en su embarazo?

Puede ser. A lo mejor hablando del tema me pueden hacer daño, pero yo lo que quiero es que ellas disfruten igual que yo lo he contado cuando lo he tenido, que ellas me lo cuenten. Hay gente que te defrauda y hay gente que no. Hay gente que está contigo... una amiga que yo tengo de toda la vida, por ejemplo está conmigo aquí todas las tardes. Hoy no ha venido porque venías tu ¿sabes? que dice, pues yo os dejo y ya vendré mañana ¿no? Viene, me trae chocolates, el otro día me trajo el Monopoly para tenerme entretenida, la verdad es que muy bien, pero claro, luego hay otros que no, que te defrauda, pero bueno, esto va... tampoco se lo voy a tener en cuenta, ni a unos ni a otros, es lo que hay...

En aquell moment arriba a casa el David, el promès de la Gemma. Quan vàrem quedar per trobar-nos, em va dir que ell tenia interès a ser-hi. Que s'incorporaria quan tornes de treballar. Em presento, i novament demano disculpes per la meva intromissió. Es un home jove, al voltant dels 30 anys, alt i fort, amb un aspecte un tant rude. Em saluda efusivament. La Gemma el rep amb una abraçada. Se li il·lumina la cara amb un somriure.

El mensajito de ayer era algo de eso ¿no (li dona un paquet embolicat. Es un llibre, Beatriz y los cuerpos celestes de Lucía Etxebarria) una sorpresa... ayer me envió un mensaje que no me quería decir que era.

Li explico en que consisteix el treball, i que seria una valuosa aportació conèixer el seu punt de vista, del procés que els ha tocat viure, el

diagnòstic de la Gemma, la paternitat frustrada, la opció de conservar teixit ovàric per intentar posteriorment un embaràs...

David: *Para mi ser padre hubiese sido ya lo máximo, después de lo que he llegado a pasar, lo máximo. Primero lo fuimos a buscar pero no funcionó, y llegar hasta aquí después de todo lo que yo he pasado, para mí sería lo mas bonito, teníamos muchas esperanzas. Todo es culpa de que el expediente se perdió cinco meses. Es una vergüenza.*

¿A que te refieres? *Su expediente se perdió cinco meses (temps trasncurregut des de que li demanen el TAC, fins qui li fan), tuvo que coger ella y llamar para que el expediente... o sea que le hiciesen las pruebas que tenía. Cinco meses, es una vergüenza. Si hubiera pagado dinero a una Mutua, te lo hacen al momento, pero te fías de la Seguridad Social, yo me fío de la Seguridad Social, están los mejores médicos en la Seguridad Social, las mejores máquinas, pero bueno, que pasen esas cosas... estamos en el siglo XXI, hay informática hay ordenadores hay muchos medios, pero... y después, con todo lo pasado, el médico tampoco te busca una solución, el médico... si yo... es vergonzoso ese médico, es vergonzoso. No te da información... lo único que te dice: hay que hacer quimio, hay que hacer quimio, hay que hacer quimio, es l único que repite, n te da ninguna información. Sabe más ella por Internet que lo que le ha dicho el médico y eso que a la primera visita que fue ella, no fui yo, porque estaba trabajando, pero a la segunda sí. Fíjate que hasta iba malo, porque había estado toda la semana a 39 de fiebre y me desmayé, se me vino todo el cuerpo abajo y el tío ni se inmutó, se quedó en su silla y ni se levantó a mirarme ni nada. Ni llamó a una enfermera, “oye, tráeme un poco de alcohol para ponerle en la nariz, ver si se reanima” ¡ahí te pudras! ¡ahí te pudras! pero yo ya se la tengo sentenciada al médico, por su bien, que no se haya equivocado, por su bien.*

Hombre, es difícil que se haya equivocado...

Peores cosas se han visto, dejarse a lo mejor un instrumento dentro del cuerpo

Eso es más fácil...

David: También se lo han dejado ¿y equivocarse no es fácil? quien tiene boca se equivoca.

Gemma: Con unos análisis no. Con una células analizadas no.

David: ¿Y si se equivocan de análisis? Puede pasar. ¿Ha pasado o no ha pasado? O que han entrado (a quirófano) a hacerle una cosa, y le han hecho otra cosa.

Gemma: Se puede caer este bloque...

David: ¿Si o no? lo único que pasa es que el que sabe del tema es el médico, entonces no te va a explicar... te va a explicar lo justo, y los que somos ignorantes, que somos los que no hemos llegado a estudiar como ellos, pues claro, somos ignorantes. Entonces te dicen que tienes que hacer quimio y poco más. Que te vas a morir, que te va a dar esto... no te buscan ninguna solución y ya te buscarás tu la vida después. Si te quedas estéril... ¿quieres que te diga cómo me siento? que le den por el culo, así de claro, y eso no es. Siempre hay soluciones, siempre... cuestión de coger un ordenador, un banco de información y sobre ese banco de información, oye, siempre hay cosas nuevas, oye pues mira, hay un estudio de esto, hay una prueba que se puede hacer allí, te pueden enviar a cada sitio. Eso es lo que tendría que haber. Pero no hay nada de eso. No hay información por ningún lado. Te tienes que buscar tú la vida, y eso es una vergüenza. Si tú quieres información, Internet. Tú vas al médico y no te da información ni nada.

Esta experiencia la tuvisteis con el hematólogo. A vosotros os ha tocado ir a muchos centros. ¿Esa sensación la tienes de todos los profesionales con que habéis tratado?

Mira, cuando fuimos a HSJD, vale, yo siempre se lo dije, “cuando tengas que tener el niño, HSJD. Todos mis sobrinos han nacido allí, a mis

hermanas las ha tratado muy bien, y estamos muy contentos. Es el mejor hospital de toda Barcelona para los niños, vale, y allí nos trataron muy bien. De allí no salí defraudado porque la ginecóloga que nos atendió nos envió para que nos dieran visita. A la semana siguiente ya tenía la visita, la atendieron muy bien. Hay visitas que yo he ido y otras no. Yo tengo que trabajar. Entonces fue ella. Me dijo que la habían atendido muy bien, que la habían pasado de un médico a otro médico, y el médico que nos cogió, Callejo, o sea nos trató muy bien. A ella la trató muy bien, y dijo “tal día”, y ella sin coger visita, sin coger nada, en lugar de “Gemma para aquí, Gemma para allá...” bueno, a lo mejor también porque le interesa a él por el estudio que está haciendo ¿sabes?

Yo mira, casi nunca suelo medir las palabras. Digo lo que tengo que decir y punto. Pues ya digo, el Dr. Callejo, muy bueno, se portó muy bien. Ahora a ver como se descuelga ese, cuanto tiempo nos tiene el tío este (el oncólogo) parados, sin el niño, claro, nosotros tenemos que seguir intentándolo, no nos vamos a quedar... como yo le dije a él ese día, dije, si muere tu mujer ¿qué harías?

Gemma: Que el señor tenía... que el médico tenía la sensación... lo que le dijo a mi hermana...

David: Ah sí! Hay cambió la cosa, porque entonces su hermana, la semana pasada, cuando estaba ahí fuera, esperando a ver, claro, estaba nervioso de estar allí, pero yo quería ir a la visita, entonces, a mi, cuando a nosotros nos lo dijo, nos lo puso lo más negro posible ¿vale? y fue la semana pasada la hermana y se lo puso, no morado pero, un color más suave. Que a lo mejor la quimio no era de ocho horas, que era de menos, le dijo que yo ¿cómo dijo?... que yo era un poco brusco diciendo las cosas y que eso a mi... yo tenía sólo la idea de tener el niño, y no era así ¿vale? porque si yo tuviera sólo la idea de tener el niño, le diría “no abortes, tira para adelante, porque todos los análisis te están saliendo bien, tu para adelante” ¿tres meses? si al paso que vamos ya casi hemos hecho un mes entre una cosa y otra. Y después lo bueno de este tío, es que tenía dos pruebas escondidas, o sea, el mismo día que estuvimos

hablando con él, el tío... le digo, “bueno, no podemos hacer nada más” dice “sí, es que lo tengo aquí guardado”, o sea, una semana antes la llama a ella y le dice, tendremos que retrasar la visita, vente el miércoles, o sea, nos tuvo una semana, de miércoles a miércoles, que es el día de visita, nos tuvo sin hacer nada, y cuando yo fui, que fuimos los dos, entonces fue cuando, después de haber discutido con él, fue cuando sacó la ecografía y la radiografía. Lo tenía allí, por si nosotros os poníamos pesaditos, para pararnos. Para que tu veas la poca vergüenza y lo poco profesional que puede llegar a ser.

Gemma: Es lo que te decía yo, si yo le hubiera dicho “aborto” le hubiera quitado un pero se encima. Nos fuimos con esa sensación.

David: Así no se puede ir por la vida. Yo creo que ellos van a lo que van. ¡Muy listo! “Vamos, venga para adentro, te enchufamos y venga”

¿El hematólogo sólo se preocupa de la enfermedad?

David: Sí, no de la persona, de quitársela de en medio, o sea

De ayudarla ¿no?

David: De quitársela e en medio, su fin es quitársela de en medio lo antes posible, porque sino tiene que estar haciendo un seguimiento, tiene que hacer muchas pruebas, y son dolores de cabeza para él. “Esto serían dolores de cabeza. Aquí vamos a lo rápido. Quimio y luego a correr. Después ya te buscarás la vida. Si luego no puedes tener niños, no es mi problema” Esto no tendría que ser así. Si va una niña... imagínate una chica con 21 años, o una de 14, tiene toda la vida por delante. Tú imagínate que esta chavala, después de haberse casado o haberse juntado, que llega a los 28 años y quiere tener un niño y no puede. A esa chavala la matan, pero la mata literalmente el médico ¿eso son profesionales?

Gemma: Es lo que te decía yo, que no es lo mismo una chica de 14 años, que igual ni se lo plantea que nosotros que ya lo teníamos planteado, bueno, ya lo teníamos. Ya estaba planteado, ya estaba buscado... habíamos pasado seis meses buscándolo...

David: Y la ilusión, y arreglar la habitación para el niño...

¿Tenéis la habitación arreglada?

David: No

Gemma: No. Tengo cosas por ahí, regalos.

David: Todo el mundo nos hizo regalos cuando supo que estaba embarazada, mis hermanas me han dado cosas de mis sobrinos... y muchas cosas. Es la llegada de un niño a la familia, y más si es mío. Es mucho. Para que venga un tío y venga.

¿Creéis que es posible que el médico intente asegurar busque una curación?

David: Yo creo que... yo pienso que si los análisis hubieran dado bien, con un poco de vigilancia hubiese podido tener el niño, si, si, con un poco de empeño por parte de ellos.

Gemma: Lo que te decía, llevamos siete meses, a mi no me ha pasado nada, que no está extendido ¿por qué ahora no puedo esperar tres meses más? Diecisiete semanas, necesitaba diecisiete semanas.

David: O dieciocho...

Gemma: Lo antes posible. De 32 semanas ya podría tenerlo. Nos quedaremos siempre con la duda.

David: Ese es el problema...

Parece, en cualquier caso, un juego muy arriesgado...

David: Ya, pero ellos no se arriesgan en nada. Es que esto es la vida, la vida... tú sales fuera, y te atropella un coche, y te pueden decir ¿por qué has salido? La vida es así. Hoy estás aquí y mañana estás allí.

Gemma: También, llegó un momento en el que yo pensé a ver, que igual una burrada lo que voy a decir, pero pensé, ojalá que me digan que está extendido para tenerlo más claro. Porque al no estar extendido, la última decisión la tienes tu, y entonces me ponen a mí... que tenía que tomar la decisión. Es lo que te decía antes, que si a mi me hubieran dicho "te mueres en dos meses, si no abortas te mueres" hubiera sido diferente",

pero claro, no está extendido, bueno, y es lo mismo, estamos igual que al principio. Esté extendido o no esté extendido “tu me estas diciendo que aborte, todo lo que me dices es que aborte” que no... o sea, que yo a veces pienso, “ojalá que me digan que tengo otro bulto para tenerlo más claro”

¿Mejor una mala noticia que una duda?

David: Es que, para nosotros es lo que más nos ha jodido. Es que nos han dejado más solos que una mierda, nos han dejado solos, no se han preocupado por nada, y tú a decir... yo le decía, tira para adelante, que te vigilen cada mes, que te vigilen. Si ven que al quinto mes te ha salido uno, afuera! Diríamos, hemos llegado al quinto mes, lo hemos intentado, vale, pero bueno, ¿no ha podido ser? pues no ha podido ser. Yo soy un luchador nato, que donde estaba hace cinco años atrás y donde estoy ahora, o sea, es muy simple. Pero claro, llegas a eso porque no te pueden vigilar, o porque no quieren vigilarte, o porque tienen miedo o no se quieren calentar la cabeza, no se... Si yo fuera una persona que tiene 10.000.000.000 de pesetas en el banco, con dinero, lo hubieran aguantado perfectamente.

¿No te planteas en ningún momento que el médico piensa “bueno, ahora seguro que la curamos y de aquí unos meses no lo se”?

David: Es que, como nos lo pintó tan negro como nos lo pintó tan negro, yo no se si fiarme de él. Yo por ejemplo, los días que ella vaya, yo no voy a ir con ella, porque paso de enfrentarme, paso de decirle cuatro cosas, paso, por que las vamos a tener, y prefiero que vaya y vaya tranquila, y haga lo que tenga que hacer y que luego vuelva a casa. Si a lo mejor tengo un día de fiesta y puedo ir, pues iré, pero si a la mínima que me dice algo, le diré que él, para ser profesional lo primero que tiene que hacer es tener un poco más de vergüenza y decir las cosas bien, y arriesgarse un poquito en esta vida, que uno arriesgándose hace las cosas bien, vale.

Gemma: Yo tengo la duda de si podría haber aguantado, y el tiene la duda de si no se habrán equivocado. Cuando ves la manera que tuvo de dirigirse a nosotros, como... de todo es muy ambiguo, todo puede ser y no puede ser, puede que te mueras o que no te mueras, que tengas el crío y sigas para adelante o puede que te mueras antes... no te dicen nada en concreto. Yo se que es una enfermedad difícil y que cada persona y cada cuerpo, es un mundo, pero, que te quede esa sensación es muy malo. Bueno, no me dicen nada en concreto y yo tengo que tomar una decisión. Es lo peor, es que no, te queda siempre la.. ¿y si?

David: La duda, pero duda de seguridad, que cuando vas allí no sabes a lo que vas, porque vas a ciegas. Un día te dicen una cosa, otro día te dicen otra cosa. Vas al dentista y te dice "tienes una muela picada. Hay que empastarla" ya está, vas sobre seguro. Ellos... con la experiencia que tiene ese hospital... no hombre!

¿Te han dicho si tras una sesión te hacen análisis y eso pueda modificar el número de sesiones?

David: No, es que no contó nada. Solo dijo que haría una primera sesión y luego iría bajando las horas.

Habitualmente es así. La primera dosis está ya fijada, y en función de la respuesta, bajan más o menos la dosis, o le hacen más o menos sesiones.

M'ofereixo a contestar si tenen cap dubte que jo els pugui aclarir.

David: Yo dudas.. que ella esté bien y punto. A mi lo que me interesa es ella. Que ella esté bien y que pasemos este mal trago. El año pasado todo nos fue muy bien, y este ha empezado muy mal. Lo que yo te digo que sales y te pilla un coche... esto puede ser lo mismo, o sea, nosotros estamos viviendo y haremos nuestra vida y intentaremos tener un niño. Si llega el momento que hay que adoptar, adoptaremos.

Gemma: (li diu a ell) Le he contado (a mi) que cuando salimos de San Juan de Dios había una niña negrita y dijimos “esta será la última opción”... a mi me encantan los niños.

David: Si hay que adoptar... una prima suya tiene un niño ruso y... bueno, no tiene nada que ver. Pero bueno, si tu y yo, a lo mejor... y si no, se decide por eso. Pero claro, así no se parece al padre, tampoco a la madre ...

Gemma: Una vez que fui a la consulta, salí con la sensación de... por ejemplo, yo trabajo con papel higiénico, vale, y a ti un cliente te pregunta “¿y este higiénico que tal?, pues mira, es de doble capa, es suave y es gofrado” y a lo mejor te pregunta “¿y el canutillo de dentro, cuanto hace de diámetro?” eso ya no se lo puedo contestar, porque eso ya es técnico. Pues a mí, un día en la consulta, me dio esa sensación, que yo le preguntaba “¿es un Linfoma Hodkin o no Hodkin?” y no se que pregunta le hice y no me supo contestar.

David: Igual que como las que le hice yo

Gemma: Es como que él sabe... se va a la consulta con la lección aprendida “bueno, a esta le tengo que decir esto, esto, y esto” y si tu te has informado por otro lado... le hice la pregunta de “he visto casos de embarazadas a las que les han controlado las células y han tenido un hijo” y esto lo he visto yo por internet, que a lo mejor no tiene nada que ver con lo que yo tengo, pero claro, yo he visto una luz, y claro, él no me lo sabía contestar, ni sabía que existía una medicina para embarazadas y no, y no, y no y yo creo que... es lo que te digo, a mi me daba la sensación que ellos, con el aborto y teniéndome a mi sola para curarme, se han quitado un problema de encima, y para ellos es mejor, en plan de “si accede y hace el aborto, mejor; si no accede, yo le saco las dos pruebas que tengo guardadas” la radiografía y la otra.

David: Eso es como cuando tú vas a un mecánico. Cuando tu llevas tu coche y ves tu coche un día, otro día y le preguntas al mecánico “¿que tiene?” “no se, son las bujías, no no, las bujías no, el alternador, no no, el alternador no, la batería... pero no te dice lo que tiene, y siempre termina el coche en el mismo sitio. Pues estamos en lo mismo, porque tu vas allí,

y el tío, el mecánico ese (es refereix a l'oncòleg) tampoco te dice nada. Y después hay buenos talleres que, los pagas, pero bueno, pero este tío no, no es así. Le pregunto "a ver si en Bellvitge me dicen que es de la sangre, el de la sangre me dice que es un ganglio inflamado, ¿inflamado?, ahora me dicen que es cáncer y viene por la sangre. Si es donante de sangre la Gemma, como me como yo eso que ha estado su sangre por ahí rodando. Que pasa ¿que cuando esa sangre la han cogido no la han mirado? Y le han dicho "señorita, tiene un cáncer" esa sangre, está por ahí, y es universal, o sea que no es una sangre que no sirve, si sirve ¿cómo te comes eso?

¿Se lo preguntaste?

David: Claro que se lo pregunté.

¿Qué te dijo?

David: Que no lo sabía.

Gemma: Que eso podía... que en la última donación aún no lo tenía.

David: ¿Y porqué aparece? A mí no me ha explicado eso. El no me ha explicado porqué eso aparece. El porqué. Estamos buscando el niño...

Mira, os cuento, de forma muy esquemática como se produce un cáncer: Nuestras células se mueren y reproducen de forma natural constantemente. Estas células nuevas han de seguir un patrón para que nuestro sistema de defensa las acepte. Las que no siguen ese patrón, son destruidas. Sucede que a veces, el control del sistema de defensa falla y de por válidas algunas células defectuosas, que so siguen las normas de las células normales. Crecen sin control produciendo una formación nueva, o cáncer. Es una forma muy sencilla de explicarlo.

David: Me has contado más cosas tu en tres minutos que lo que nos dijo ese tío. No dijo nada, es que no respondió. Si habría que esperar tres meses, tres meses nada más.

Gemma: Es que decía “Es que no se sabe. Es que yo ahora mismo te puedo curar, puede que de aquí a tres meses lo tengas perdido y no pueda...”

David: “... te puedes morir...”

Gemma: “¿Cuanto de rápido se extiende?” “No lo sabemos. Ahora puede estar parado y con el embarazo empezar a reproducirse porque tu cuerpo está generando constantemente cosas nuevas y puede que a lo mejor se reproduzca el doble de rápido.”

David: Tu (referint-se a mi) llevas muchos tiros pegados, llevas mucho tiempo, se nota, si eres enfermera y llevas muchos tiros pegados. Tu llegas allí, y tu me lo acabas de explicar muy bien, a lo mejor si en su momento me lo hubieran explicado mas o menos como tu me lo has dicho, pues no se, sales con otra sensación, pero ahí parecía que entrabas en el matadero. Encima la consulta, chiquitita, con un calor increíble, o sea, yo creo que está hecho aposta, en serio, yo creo que está hecho adrede. Después, a la semana siguiente estuve trabajando en la puerta, me mando mi jefe a trabajar allí. No estaba a gusto trabajando. Iba para tres días y tragué porque tenía que tragar, pero... muy incómodo. Estaba deseando que llegase la hora para plegar. Y encima se tiene que visitar ella, y yo trabajando allí y... no tenía ganas. Miraba para arriba, veía las ventanas y veía una persona allí que llevaba las máquinas esas, o sea, muy mal.

Yo al médico solo iré si me he roto un pie o si me he dado un golpe en la cabeza pero yo no quiero ir aunque esté malo. Ni por una gripe ni nada, no voy al médico, y tengo uno de pago.

Va a rachas. Lo hemos pasado mal. Hemos empezado mal, con gripe, fiebre y eso.

Gemma: Yo me asusté cuando cogí la gripe, porque uno de los síntomas para saber que tienes cáncer y tal, pues es estar más malo ¿no? como estás más débil lo pillas todo. El lo pilló a 39 de fiebre y yo me quedé a 37,5. Y luego cualquier cosa. Yo se que un síntoma los picores. Yo tengo dermatitis, vale, en la piel, dermatitis atópica, y yo por ejemplo ahora cuando me rasco yo ya pienso que es uno de los síntomas, porque lo se,

pienso “por favor, no será de eso...” yo que se, como que todo lo asocio a esto, o sea que cuanto antes pase el miércoles que viene mejor (es el día que li administrarán la primera dosis de quimioterapia).

David: Bueno, tiene un tour, el miércoles tiene el tratamiento, el jueves otra visita... y cuando ves a la gente.. te ven riendo, no quiero que nos vean serios siempre.

Gemma: Como decimos, que los problemas se queden de la puerta para adentro. Cuando uno está mal, el otro está mal también, pero cuando uno está bien el otro está bien porque no quiere fastidiarle el momento al otro ¿sabes lo que quiero decir?

David: Como yo le he dicho a mucha gente cuando me dicen “para lo que necesites ahí me tienes” digo “sí, yo te necesito, pero una vez cierre la puerta para adentro, los problemas se quedan en mi casa. Tranquilo, que yo de mis problemas intento no hablar nada” Lo hemos dicho a la familia...

Sona el mobil de la Gemma amb una música de Retama. L’agafa ràpidament. Demana al seu interlocutor que la truqui més tard al teléfon fix de casa. Li dona el número

David: Yo soy muy realista. Somos como jugadores de la ruleta rusa y hemos de saber que en algún momento te puede tocar. La primitiva no te va a tocar...

Gemma: Pues sí, nos han tocado 25 euros.

David: Va! La lotería no te va a tocar, pero un cáncer sí que te puede tocar.

Gemma: Y además que yo tengo familia... antecedentes. Tengo un tío que se ha muerto de cáncer. Mi abuelo tenía cáncer de colon, el otro abuelo, de pulmón y mi tía está ahora con cáncer de vejiga, y... claro, también me han dicho que puede ser un cáncer hereditario que tenemos nosotros o algo así, que se puede...

No se hereda el cáncer, pero sí la predisposición a padecerlo.

Gemma: ¿Y eso se puede prevenir? ¿Yo puedo hacer análisis a mi madre a ver si tiene eso?

Se puede mirar si existe esa predisposición, pero no se puede prevenir.

David: Se lleva en el cuerpo. Se lleva en el cuerpo como un ocupante y...

No exactamente. Nuestro organismo fabrica células a diario. Si mi sistema de control es muy estricto será más eficaz para destruir las que han salido defectuosas. Yo he heredado todo de mis padres, incluso ese sistema de control. Si su sistema de control era un poco permisivo... a eso me refiero, pero no es que uno lo tenga y en un momento se desarrolla.

Gemma: A mi lo que me habían dicho que la familia por parte de mi madre tenga tendencia a... y que puede ser que si mi madre se hace un análisis, por ejemplo, sepan si más o menos lo puede.

David: Tu sistema es de...

Gemma: De Galera, del pueblo de mi padre... (diu rient)

David: Hay que seguir viviendo la vida tranquilamente y ya está. Por las mañanas salir a mirar el sol, que es lo más bonito que hay. Hoy he visto la playa, la gente... mirar de tener alegrías. No vas a estar haciéndote analíticas. Yo se lo he dicho a ella "tu cógete todo el tiempo que estés de baja, te vas a la playita a tomar el sol, no tienes porque ir a trabajar" Hoy ha ido a trabajar. Ahora, que disfrute un poco.

Gemma: Esta mañana he ido a llevar el parte y me he quedado un ratito. Me he hecho mi propio pedido y todo, y he ayudado a mi compañera un poquito. Luego ya me he ido a dar una vuelta.

David: Si ahora yo puedo venir antes por las tardes y nos vamos un ratito a la playa que coja un poco de color. Disfruta de la vida un poco, aprovecha, que no estás abusando.

Gemma: *No, si mis jefes no me dicen nada. En eso he tenido mucha suerte.*

M'acomio d'ells. M'ofereixo que em telefonin si mai volen parlar amb mi. Ha estat una entrevista difícil. Tenen, especialment ell, dubtes sobre la necessitat d'haver recorregut a l'avortament. Està molt enfadat. Desconfia dels metges que han tractat a la Gemma.

Han passat per una situació molt dura, diagnòstic d'una neoplasia, avortar un embaràs desitjat i moltes possibilitat de que la Gemma quedi en situació d'esterilitat.

10 març 2008 Helena

L'Helena te 31 anys i l'hi ha estat diagnosticada una neoplàsia de mama quan es feia una revisió ginecològica de rutina a través de la Mútua d'Assegurances Adeslas. La tracten a la Clínica Tecknon, des de on l'han derivar a l'Hospital de Sant Joan de Déu. Esta casada des de fa 2 anys i no te fills. Es economista i treballa a l'empresa farmacèutica Bayer.

La telefono el dia 6 i em cita per avui dia 10 de març a les 19 hores. Arribo una mica abans i no hi ha ningú a casa seva. Al cap d'uns moments rebo un missatge al mòbil dient-m'he "Estoy todavía en la Tecknon. Llegaré 15 minutos tarde, sorry!". A ¼ de vuit arriba l'Helena i el seu marit (Carles) en una moto. Es disculpa per fer-me esperar. Em presenta al seu marit i pugem a casa. Tots dos es mostren molt amables.

Es un pis antic, escassament moblat. Te caixes pel mig i roba per plegar al damunt una cadira. Es disculpa pel desordre. Em diu que aquests dies ha anat de bòlit, de metge en metge. Que avui mateix, i per això venien tard, ha esperat una hora a la consulta de l'oncòleg.

L'Helena es una noia maca, rosa, amb els cabells recollits en una cua. Te uns enormes ulls blaus i faccions molt regulars. Du un texà i una camisa blanca de marques cares. Parla molt pausadament amb un to de veu molt molt fluix, quasi un xiuxiueig, sembla mesurar cada una de les paraules. Somriu quasi tota l'estona.

Li diu al seu marit que ell ha de marxar de la sala, que ens ha de deixar soles. Li comento que com ella vulgui, que si li sembla podem tenir l'entrevista tots tres. Ell vol quedar-se, però ella no el deixa, que s'estima més que marxi, i al fa fora tot jugant. Li diu que s'estigui a la seva habitació.

Em presento, i li explico el treball i que es el que voldria obtenir de l'entrevista. Em diu que millor li faci preguntes, perquè no sap ben be com començar.

Que vols saber, pregun-te'm.

Si et sembla des de el principi, es a dir, per que vas visitar al metge, tenies alguna molèstia? perquè a aquest metge i no a un altre?

Al Dr. Callejo?

No, al metge que vas consultar perquè existia un problema inicial. La visita al Dr. Callejo es un recurs que es busca perquè hi ha una causa primera.

Dons vaig anava a fer-me una revisió ginecològica normal i a mes com porto pròtesis als pit, m'havien de fer una ecografia. Llavors, en aquesta ecografia mamaria, que si no poder no ho haguéssim trobat fins d'aquí a dos o tres anys, però...be, dons van veure una imatge amb mala pinta. Em van dir dons, segur que no serà res. Esperem a que et vingui la regla i t'ho tornem a mirar. La vam repetir i em van fer una punció. Això va ser a finals de gener, el 21 de gener. Amb això van confirmar que era dolent. Tant punt em va dir que era càncer, deseguida em va parlar del Dr.Callejo.

L'oncòleg et va comentar quin tractament t'havien d'administrar i les conseqüències del mateix.

Si, el Dr. Vázquez que és el meu ginecòleg. Em va dir que un 80% o un 70%? es curaven, i que podia congelar l'ovari.

El Dr. Vázquez va concertar una visita per el Dr. Callejo?

Si, vaig anar al CAP per que em donés un volant i ja està. Això va ser el dimarts passat.

Et van explicar les conseqüències del tractament?

Conseqüències del tractament per treure'm l'ovari?

No, del tractament que et faran per la neoplàsia.

Be, ells parlen de neoplàsia, però que vol dir exactament?

Una neoplàsia és un càncer.

Ah! perquè en lloc de posar càncer de mama veig que molts cops posa N. de pit, o de mama.

Neoplasia vol dir “nova formació”. Fa referència a quan un grup de cèl·lules creixen de forma indiscriminada i no obeeixen el patró de les nostres cèl·lules normals. Les nostres cèl·lules es regeneren constantment, però aquestes van per lliure. Son formacions noves i atípiques.

Ah!... Em deies si m’havien explicat el tractament?

Amb el tractament antineoplàsic es freqüent que sobrevingui una esterilitat total o relativa. Et van oferir en aquell moment la possibilitat de criopreservar l’ovari abans que tu et poguessis plantejar el problema?

Si, si si, m’ho va dir al mateix moment. Em a explicar també que com tinc parella, es podien esperar un cicles i obtenir òvuls i inseminar-los, es veu que dona millors resultats, però que ell no era partidari perquè podia fer créixer el tumor. Vam desestimar la idea.

Estic una mica angoixada, perquè després m’hauré d’esperar cinc anys o més. Encara que jo no m’havia plantejat tenir fills de forma immediata.

Jo en principi no vull demanar la baixa ni res, poder no aniré el dia que em facin la quimio... Bueno, ya lo hablaré con el Dr. Prats, perdona

Comprovo que de tant en tant passa al castellà, li proposo...

Por favor, si te resulta más cómodo puedes hablar en castellano.

Yo soy de Barcelona, pero me resulta más fácil hablar en castellano.

Si te es más cómodo, eso es lo que importa

Vale! y... eso, con mis hermanas también y con mi padre... Bueno pues, tampoco me ha quedado muy claro porque, ¿no me lo cortan todo, no? un trocito ¿no?

El ovario es tan pequeño que no pueden proceder como si se tratara de un órgano como el riñón o el hígado. Toman el ovario entero, y lo fraccionan para que el líquido, que al congelarse permitirá su conservación, pueda penetrar en todo él. Por eso hacen láminas muy finas. Cuando desees tener un hijo, cogerán una parte del mismo y te lo pondrán debajo de la piel, y otro fragmento para ponerlo en su lugar fisiológico, a la espera de ver si reanuda su función y produce un óvulo. Intentan buscarlas las dos opciones. Si madura el tejido que está en su lugar natural, podría producirse el embarazo tras un coito normal. Si madura el que está debajo de la piel, lo obtendrían por aspiración y tras inseminarlo, lo implantarían en tu útero.

Si en algún momento te parece que tocamos algún tema del que no quieras hablar, por favor, me lo dices con toda libertad. Yo entiendo que es un privilegio que permitas que realicemos esta entrevista.

El privilegio es mío, que me hagan este experimento.

¿Has entendido con claridad que se trata de una línea de investigación, y que hay poca experiencia?

Si, me puso de ejemplo un monito, y dije ah!. “Esto es una mona” digo “vale”.

En el caso de que no se consiguiera el embarazo, ¿te plantearías la posibilidad de una ovodonación o de una adopción?

Pues, lo tengo hablado con mis hermanas, y una de mis hermanas me donaría un óvulo. Lo que no me gustaría es que mi tejido ovárico se lo pusieran a otra mujer, no me haría mucha gracia. Si veo por la calle a una niña parecida a mí, me da un síncope.

Tu tejido no puede ser utilizado para otra mujer porque probablemente se produciría un rechazo. Una cosa es el óvulo. Una vez el ovocito ha madurado, puede ser implantado a otra mujer pero el tejido no, porque genéticamente cada persona es diferente, y rechazaría un tejido que no reconoce como propio, se trataría de “un cuerpo extraño”. Cuando una persona recibe un órgano de otra, deben administrarle un tratamiento, de forma indefinida, para que no lo rechace. Este tratamiento, como todos, tiene efectos indeseables. En el caso del tejido ovárico, la persona no se encuentra en una situación en la que esté en riesgo su vida y no estaría justificada la administración de ese tratamiento.

Pensaba yo, si se equivocaran, a lo mejor, quiero decir, que por error se lo pusieran a otra chica en lugar de a mí.

Eso es muy difícil, está muy controlado, pero, simplemente no le serviría. Le servirían los óvulos si estuvieran maduros, pero ahora mismo, en ese tejido no hay óvulos maduros.

Ya, ovocitos son sin madurar.

¿Te incomoda la idea de tener parte de tu tejido congelado, o no lo piensas? *No, no porque esté congelado, si que pienso que si se equivocan, después...*

El tejido ovárico que congelan no tiene únicamente ovocitos, hay toda una estructura de soporte. Todo ese tejido tiene tu carga genética, y sólo tuya. Otra cosa sería que, por ejemplo tú tuvieras un hijo y decidieras no utilizar el resto de tejido ovárico y lo cedieras para experimentación, siempre con tu autorización, pero, a pesar de que quisieras cederlo a otra mujer, sencillamente, no le serviría. Es como la sangre, si yo fuera del grupo A, y tu del B, no podrían trasfundirme tu sangre. En el caso de los tejidos, es muchísimo más específico, cada uno tiene el suyo.

Pues eso, se lo pediré a mi hermana, que me de un óvulo. A malas, antes que adoptar, incluso antes de la donación de óvulos. Pero ahora estoy a tope, mi vena maternal la tengo cubierta con mis sobrinos. Son tan pequeñines todos. Ahora por las mañanas que entre médico y médico pues iba a casa de mis padres, y ellos están super atados. Los niños son casi como gemelos, mis dos hermanas dieron a luz con una diferencia de dos meses, y ahora esto pequeños, el tercero de una, y el segundo de la otra, se llevan sólo unos días.

Para los niños seguro que es fantástico, a lo mejor para los cuidadores no tanto.

Para mi todo ha sido como una lotería. El veinte... no se exactamente cuando fue. El 10 de enero revisión con la con la Dra. Ribao.

¿La Dra. Ribao es la ginecóloga que te hace habitualmente te hace las revisiones?

Si, y ella me envió al Dr. Prats, que es el de patología mamaria.

Al principio parece como que yo misma no quería darle importancia, pero lo peor peor, fue cuando me dijeron que no era un quiste de líquido, ahí fue cuando tuve mi bajón bajón. Empiezas a mirar en Internet y casi es peor.

¿Todo esto te lo hacen en la Clínica Tecknon?

Si, a través de Adeslas. En cuanto me dijeron que tenía algo, desde allí mismo empecé a hacer llamadas: a mi hermana Montse, a mi amiga del alma Cristina, bueno, primero a Carles, y después a mi jefa, En el trabajo tuve que decirlo porque como he de salir para hacerme pruebas y el tratamiento, claro, si les digo me marcho y no vuelvo hasta mañana, me dirían ¿adonde vas?, algo les tenía que decir, pero les pedí que no quería protagonismo.

De todas formas, yo siempre he pensado que debo ser poco fértil, ves otra mujeres, mis hermanas mis amigas, que enseguida han quedado

embarazadas, y nosotros llevamos viviendo cuatro años juntos, y no es que lo fuéramos a buscar, pero nunca hemos puesto impedimentos para el embarazo.

¿Antes de iniciar todo este proceso, habías pensado en algún momento que no pudieras tener hijos?

Si, y Carles y yo lo habíamos hablado, pero no nos preocupaba demasiado, pero saber seguro que no podrás... es diferente.

Siempre he pensado que tendríamos niñas (ella y sus hermanas), no se, como nosotras somos chicas... no se, es raro? me ha extrañado tanto que tengan tantos niños..

En mi casa somos cinco hermanas y un hermano. Cuando nació mi hermano que es el más joven, nos pareció casi como un elemento raro. Era el nuestro un mundo de mujeres. Nos hacía mucha ilusión, pero nos lo mirábamos muy extrañadas, de hecho esperábamos alguien igual a nosotras, ¿es curioso, no?

Entonces... ¿la niña que nació con el tratamiento del Dr. Callejo...?

Con esta técnica han nacido dos niños, pero no aquí en España.

Truquen al timbre. Demana al seu marit ue vagi a obrir i atengui a la persona que truca.

Ah! Yo creía que...

En realidad sólo ha implantado el tejido ovárico, para intentar un embarazo, a dos mujeres. Los otros casos están a la espera de que ellas lo pidan. En muchos casos son todavía niñas, mujeres que están recibiendo el tratamiento o simplemente todavía no es el momento en que quieran tener un hijo. Solamente ha habido dos intentos y por ahora no han ido bien.

En el protocolo de oncología para chicos, hace ya muchos años que esta contemplada la congelación de una muestra de semen para conseguir tener un hijo con posterioridad a su tratamiento.

¿y si son niños?

Pues de momento este problema no está resuelto. Solo es posible con chicos que hayan iniciado su madurez sexual.

Y se encontraban que a las chicas no podían ofrecerles esa opción. Ahí surgió una necesidad, y se consiguió que becaran la línea de investigación. Se trata de poder daros una atención completa. Intentar que, una vez curadas, se puedan restablecer todas las funciones, incluso las reproductivas. Esta beca cubre todos los gastos que se puedan derivar, hasta el nacimiento del niño (maduración, obtención e inoculación del ovocito, en el caso de que se tenga que realizar por inseminación in vitro).

...y si no funciona, si no madura ningún ovocito... pues donación de ovocitos o adopción... Está claro, primero hay que intentarlo. Y si no, bueno, ya te he dicho que mi hermana estaría dispuesta. Nos parecemos tanto, mira!

S'aixeca per anar a cercar un marc amb una foto que hi ha damunt el moble. Al veure novament el munt de roba per plegar que hi ha damunt el sofà i les cadires, es disculpa pel desordre. Li dic que jo també treballo, que m'aixeco a ¼ de set i que la puc entendre molt be. M'ensenya la foto. Es ella i dues noies més. Totes tres molt maques. Duen vestits de nit. Li dic que estan molt boniques. Es cert.

Bueno, pues a mi me gustaría que si tengo una nena se pareciera a nosotras. No me gustaría que me pusieran el óvulo de una ecuatoriana no es por nada pero...

En el caso de recibir el óvulo de otra mujer, hacen una selección buscando que el aspecto físico de la receptora y de la donante sean parecidos, compleción, color de los ojos, del pelo, de la piel...

M'ofereixo per que em telefoni per a qualsevol qüestió que desitji.

¿Hablaemos otro día? Mañana me hacen lo del ovario, el lunes me hacen lo del pecho. Espero dos semanas y el día 31 ya me empiezan el tratamiento.

Yo te llamaré de aquí a unos días. Si me dices “mira Elena, no tengo ganas de hablar del tema” con toda libertad eh, o si te parece bien, nos volvemos a encontrar.

Mira, me ha ido muy bien porque me has aclarado muchos temas. Cuando voy al médico, voy tan a lo loco... Entre que estoy arreglando temas en el trabajo para que una chica lleve parte de las cosas que hago yo, y en el médico... aunque a lo mejor me lo han dicho, pero es tanta información y estás tan abrumada... que te parece que lo has entendido todo y a lo mejor lo has entendido solo a trozos.

¿Dices que no saldrá mi nombre, verdad?

No, os bautizo de nuevo, por orden alfabético, la primera se llama Ana, la segunda Berta, la tercera Carmen... se debe preservar la intimidad.

26 març 2008. Isabel

L'Isabel va ser diagnosticada d'un Sarcoma de Ewing, al mes de febrer d'enguany. Li proposaren realitzar la criopreservació de teixit ovàric i va acceptar. Va anar a la consulta amb la seva mare. Viu a Sant Celoni i és tècnic en muntanyisme. Té 23 anys es lesbiana i té parella. La telefono el dia 5 març 2008. Es posa a la mare al telèfon. Em diu que tot just surten de l'Hospital de Sant Pau. Li acaben de fer una punció a la medul·la. Ha decidit no fer la criopreservació perquè ja està prou atabalada i vol evitar molèsties extremes. Li dic que en qualsevol cas ens podríem entrevistar. Que si no li fa res, la telefonaré la setmana vinent.

La telefono novament el dissabte dia 16 de març. Li demano com es troba. Em diu que força bé. Ja li han aplicat les sessions de quimioteràpia i ara està bé. Li pregunto si vol que ens entrevistem i quan li aniria bé. Em comenta que dimecres dia 26 al matí ha de venir al metge a Barcelona, i ens podríem trobar. Li proposo que dinem plegades. Està d'acord. Ella es posarà en contacte amb mi per dir l'hora i el lloc.

Ahir em va telefonar. Li feien les proves a l'Hospital de Sant Pau aquest matí. Quedem a les dues de la tarda a la parada de metro de Jaume I (em comenta que ha d'anar a comprar unes coses a prop).

Aquest matí, em truca novament i em diu si podem quedar a la una del migdia, que ha acabat molt més aviat del que es pensava. Surto de l'hospital. En arribar, la telefono, perquè no la conec. Tot just la tinc a dos passes.

L'Isabel és una noia no gaire alta i primeta i de complexió atlètica. És evident que és una noia esportista. Porta uns texans, sabatilles esportives, una suadera de color verd i una jaqueta gruixuda (de fet avui fa fred). Du un mocador al cap, lligat al clatell (després m'explica que li ha caigut pràcticament tot el cabell, només li queden algunes clapes de cabell) i malgrat tot, està molt maca. Té els ulls negres, molt expressius, unes

celles amples, ben formades i pestanyes llargues (encara les conserva), i en conjunt, unes faccions molt boniques.

Decidim cercar un lloc per dinar. Pugem pel carrer Jaume I. Em diu que ella fa una dieta macrobiòtica i mira les cartes anunciades al carrer, de diferents restaurants per veure si s'adapta a la seva dieta. De fet, jo no se quins aliments li estan "vedats".

M'explica que fa uns anys va patir una depressió molt important i va ser tractada amb antidepressius, però no millorava . Va estar molt malament i va perdre al voltant de dotze kilos. Li van proposar a la seva mare que la dues a un centre de teràpies naturals, la van sotmetre a una dieta macrobiòtica i un tractament homeopàtic, i va millorar notablement. Des de aleshores, segueix aquesta dieta.

Finalment entrem a un restaurant i seiem a una taula, al fons del restaurant. Li demano que, si li sembla be, deixaré en marxa el magnetòfon durant el dinar. Li explico que es importat que la conversa estigui gravada per evitar interpretacions per part meva.

Ens porten la carta.

Si, si, com tu vulguis. No crec que em talli. Que vols que t'expliqui?

Voldria que em parlessis de quines han estat les teves vivències, les teves percepcions de tot el procés que t'ha dut fins aquí. Si et sembla, des de el moment que vas rebre el diagnòstic.

Mira, des d'un principi em van dir que no podria tenir fills, que em quedaria estèril, que els meus òvuls ja no... no serien... que em quedarien tocats, que la quimio els tocaria i que no... no podria quedar embarassada.

La primera vegada on et van visitar?

La primera vegada vaig anar a Sant Celoni. Jo tenia un bulto aquí en el genoll i vaig anar al metge a Sant Celoni, i em van fer radiografies i em van dir que no era res ossi aleshores em van enviar a fer una ressonància,

que vaig venir aquí a Barcelona a fer-me-la, i a Sant Celoni quan em va veure el traumatòleg, em va dir “això es un tumor, sembla bo, però t’enviaré a Sant Pau, que hi ha un equip més bo, i que t’ho mirin des de allà.

Ve la cambrera per prendre nota:

Ella demana una crema de marisc i peix, i jo, una amanida de mongetes i peix. Per veure aigua. Fem broma sobre l’austeritat de l’àpat.

El metge de Sant Celoni em va dir “aquí no hi ha un equip suficientment bo, jo crec” diu “ves a l’Hospital de Sant Pau que te un equip molt bo en aquests temes, que t’ho mirin” i em va adreçar a un traumatòleg de Sant Pau. El metge dons em va dir “et farem una biòpsia per veure si es bo o dolent. Sembla bo però, t’ho em de confirmar” Em van fer una biòpsia del genoll i llavors ja em va enviar a l’oncòleg, per si de cas. Em van atendre molt be i anava tot com per avançat, saps, em va dir “ves a l’oncòleg”. Van trigar molt els resultats de donar-me’ls, la biòpsia, però be, ja anava de cara a que era dolent. Faltava definir quin dels cinc tipus era exactament, però que em tocava fer quimioteràpia. L’oncòleg també, abans de saber ben be quin tipus era ja em va demanar que em fes una gammagrafia, un TAC dels pulmons, perquè aleshores van veure que també tenia una mica als pulmons, i be, m’ho van anar avançant tot per dir, be, quan tinguem el nom i cognom del tumor aquest del genoll, farem tipus A ó tipus B de quimioteràpia. Llavors també, amb lo dels ovaris, be, com no podria tenir fills, em va dir “ves al...”

T’ho va proposar el mateix metge? Te’n recordes del nom del metge?

Si, si, va ser ell mateix, era el Gallego, Oscar Gallego em sembla, em va dir, ves en aquí, La Mare de Déu, l’Hospital aquell...

L'Hospital de Sant Joan de Déu

Si, Sant Joan de Déu, i demana per aquest, en Callejo, a veure si podem fer alguna cosa, el que passa... el que passa es que no podem retardar començar la quimioteràpia per culpa d'això, de fet és la única cosa que...

La única condició, no?

Si, perquè si no, podria... em d'anar ràpid perquè això està molt actiu i clar, podria anar avançant per tot el cos i tindria molts problemes. I vaig anar a veure a en Callejo, i em va atendre molt be, m'ho va explicar tot, amb l'ordinador, em va dir quines possibilitats tenia, que si tinguéssim més temps cons l'opció més... que segur que va be era treure'm òvuls.

Treure'm òvuls i després tornar-los a ficar quan vulgui tenir fills, però no teníem temps per fer això, llavors amb va dir això de treure'm tot l'ovari, que amb un tall al llombrígol, treure'm l'ovari i quan jo vulgues tenir un fill me'l tornaria a posar, i... en un principi... be, jo vaig anar amb ma mare perquè...

A totes les visites mèdiques hi vas anar amb la teva mare?

No, totes las vaig fer amb el meu pare perquè ara mateix no treballa i em pot acompanyar, però a aquesta ma mare va dir "jo vull venir", és més de la meva part, i a aquesta, hi vaig anar amb ma mare. I en principi em semblava bona idea saps, en Callejo em va fer un racó en la seva agenda perquè fos aquell dia i a la setmana següent pogués començar la quimio, però després clar, ho vam estar pensant be, que era experimental, no sabien si tampoc... saps, funcionaria del tot be, i vaig dir, mira, ara mateix... estava ja farta, anar a Barcelona a fer proves, anar a quiròfan i per mi ara es un... estava molt nerviosa de pensar en fer-me una operació, tornar a quiròfan i total... no se si anirà be o no anirà be, jo que se, per a mi era engorrós saps, jo vull començar la quimio...

No ho saps tu i no ho sap ningú. T'ho van dir que era experimental, oi?

Clar, clar, clar, i per a mi era un trasbals, anar a quiròfan, quan només de pensar en la quimio estava super nerviosa. Be, clar, no se, jo no sabia ni que era la quimioteràpia, em van enganxar en un moment... vaig preguntar "que es? que em passarà? m'estic morint o només és... jo que se, no en tenia ni idea del que m'estaven dient, i al final vam decidir que no ho feia, perquè vaig pensar ara començo la quimio i passo de fer-me això perquè, ara es un altre quiròfan. I si no hi ha l'adopció. Hi han altres maneres de tenir fills, i quan ho vulgui ja veurem...

T'han comentat si després et donaran tractament hormonal?

No, d'això no m'han parlat res. Per què m'ho havien de donar?

Els ovaris tenen una funció de produir hormones, i podria ser que si es veiessin afectats per la quimioteràpia...

No, a mi d'això no m'han dit res. Suposo que no deu ser el meu cas.

Quant anys tens ara?

Jo tinc 23. Al maig faig 24 anys.

Alguna vegada t'havies plantejat tenir fills? Hi ha qui, des de que és un infant ja en parla, i altres persones mai no s'ho han plantejat.

Be, el cert es que jo no tinc moltes ganes de tenir fills, saps ara mateix, no se, a mi aquesta societat tal i com s'està posant tot, no m'agrada i... jo tampoc, no se, jo tampoc m'ho he passat gaire be i no se, portar fills en aquest món no em ve gaire de gust saps. A mi m'agrada molt la muntanya i si algun dia estic en un lloc i m'estic a gust i crec que els meus fills poden ser feliços, poder m'ho plantejaria, però ara mateix aquí, no els portaria saps, es la meva moral, a part estic... tinc una parella però és una noia, clar, llavors si vull tenir un fill ara mateix, pot tenir-lo ella saps, a casa ovaris ens en sobren –diu tot rient- vull dir que tampoc no es...

Això ho has parlat amb ella?

No, no, tampoc tenim una relació... no hem pensat a casar-nos ni molt menys. La he conegut fa poc i... en qualsevol cas, com a mi m'agraden les noies, si no es ella seria una altre noia, i sempre podria ser ella qui el tingués.

Els pares han comentat alguna cosa al respecte? han manifestat si eren o no partidaris que conservessis el teixit ovàric? ha estat una decisió pressa per tu sola?

Al principi em deien que no estava de més fer-ho perquè poder ara no volia tenir fills, però ves a saber després. Que si hi havia la possibilitat de fer-ho, dons que ells creien que era millor que ho fes. Però també van entendre que per a mi era engorrós, que era una prova més i que estava fins els nassos ja, i aleshores també... al veure que era experimental van dir, be "tu decideixes". M'ho van respectar.

Quantes sessions de quimioteràpia t'han fet?

Ara m'han fet tres dies. Ara demà, divendres i dissabte m'han fan tres més, descansos dos setmanes, després m'han faran una tanda de cinc dies i que encabat aniríem a veure al traumatòleg per veure ja si m'ho podien treure. Es tracta de que pari de créixer, es redueixi i després me'l trauran. El del genoll s'ha de treure, els dels pulmons, en principi han de marxar sols, suposo. Avui m'han donat el resultat de la biòpsia medul·lar que em van fer, per veure si també estava a la sang i m'han dit que no, sembla que en principi... es clar, a la primera visita em va dir, "tot plegat serà un any" però jo penso que serà una mica menys, si tot va be... ara ja, quan em puguin treure això –extirpació del tumor- unes quantes més – sessions de quimioteràpia- per lo del pulmó i, a veure...

I passar pàgina...

Si, si. Clar jo m'imaginava que... al primer i vaig anar al fisioterapeuta, pensant que seria alguna cosa muscular, un rollo d'aquests...

Es palpava el bulto?

Si, just aquí –s'arremanga el pantaló i m'ensenyava una protuberància ben visible, sota del genoll esquerre, a la part externa- era evident i dur. No em feia mal eh. Jo soc molt de fer esport i això...

I pensaves que podia ser una contractura

Si, que anant al fisioterapeuta... em va dir "això no es res, farem una radiografia, descansa uns dies sense fer esport", però després ja es van començar a moure per un altre cantó i...

Tens germans?

Si, un germà, té dos anys més. M'anima molt. Em diu "mira ara la medicina ha evolucionat molt i tenen bones màquines, i ara els metges en saben bastant" jo confio en que en tot el que m'estan fent...

Tot ha estat molt ràpid oi? des de que et va visitar el primer metge... mes o menys quan ha passat?

Quan em van visitar a Sant Celoni... devia ser octubre o novembre, però un cop vaig entrar a Sant Pau, tot va ser urgent, urgent, urgent... tot el que demanaven, totes les proves, tot ficave "urgent". A Sant Pau la primera vegada que hi vaig anar va ser al mes de gener, i ara estem a març...

A que et dediques tu?

Jo estava estudiant Tècnic de muntanya, per fer de guia, però ara estic en pausa, faig el primer nivell i per el segon havia de passar unes proves físiques que va ser el juny passat, però vaig suspendre i aleshores m'havia d'entrenar per passar aquestes proves físiques i aleshores, al octubre o novembre vaig veure que ja no em podia entrenar. Estaven convocades al febrer i ja no...

Tu provens d'un món molt allunyat del món sanitari. Tota aquesta informació que t'anaven donant el traumatòleg, l'oncòleg, el

ginecòleg i novament l'oncòleg, tot el que t'han anat explicant, tu consideres que es suficient per tot el que tu vols saber?

Normalment els he fet preguntes. Ells m'explicaven i en acabar si jo tenia alguna pregunta més, o no ho entenia, els hi deia, o també el meus pares, que poder no eren els més indicats però... de vegades sortint del metge, alguna cosa que no m'havia quedat clara, els hi preguntava a ells, perquè vulguis que no, a estones m'atabalava. Però si, jo diria que la informació ha estat bastant correcta. A més el pare de la noia en que estic també opera tumors de mama i...

Es ginecòleg?

No, es cirurgia. També li preguntava a ell, li demanava informació. M'ho van explicar tot, jo crec que bastant be. De vegades una mica brutus, el primer que em van dir...

Que vols dir quan dius que van ser brutus?

El primer dia el traumatòleg em va dir que seria bo el tumor, saps, em va dir que per l'aspecte que tenia segur seria bo, i a continuació em diu "et farem quimioteràpia". Em va caure com una bomba.

Jo no se fins quin punt tu coneixes aquest mon, però quan el metge et va parlar de quimioteràpia, tu vas relacionar-ho amb un procés neoplàsic?

No, no ho vaig relacionar amb càncer ni molt menys. Si, em sonava que era una paraula que algo passava dolent però no sabia ben be que era saps.

I no li vas demanar?

No, de moment no. Va ser el meu pare qui li va preguntar. Jo anava amb el meu pare aquell dia i diu "això que vol dir, que es cancerígen, oi?" i ens va explicar que eren cèl·lules dolentes però que cancerígen s'aplicava quan les cèl·lules estaven ja molt escampades per tot el cos. Aleshores ja ho vam entendre una mica més clar.

Al marge d'aquest entorn més pròxim dels pares, germà i la teva parella, la resta de coneguts i amics, ho saben? els has comentat?

Els he explicat. Des de el primer moment tothom estava al corrent que jo tenia algo al genoll. Molts amics meus van amb mi a escalar i es clar, em paraven pel carrer "eh, com va el genoll?" i jo els explicava. Després quan sabien que havia anat al metge, em trucaven, el telèfon no parava. "Que, que t'han dit?" "Dons mira, males notícies..." si, jo he parlat sense cap problema.

Hi ha que no vol fer partícip al seu entorn...

Be, a mi m'està be que m'acompanyin. El dia que em trobo malament em quedo a casa i em venen a veure. Si tinc ganes de fer una passejada, m'acompanyen. M'agraden els meus amics. Si tinc algun problema puc trucar-los... no se. Se'm fa pesat el dia de la quimio. Es una hora i mitja o dos hores allà enchufada, mentre passa el medicament i has d'estar allà dins. Sempre m'acompanyen, el pare, el meu germà, ma mare, el meu germà, saps, i la Marta, però es clar, aquesta setmana el meu germà no podia i ma mare tampoc, i li vaig demanar a un amic que m'acompanyés, i cap problema saps, vull dir. Ara demà m'acompanyarà mon pare i una amiga, el divendres, dos amigues, el dissabte, ma mare.

I que fan els que t'han acompanyat avui aquí, els has deixat tirats per aquí?

Els meus pares han marxat amb el cotxe i el meu germà està patinant. Super be. Ara estem be. Li deia a ma mare, des del primer moment... la primera setmana, fins que no m'ho van dir estava molt nerviosa, i el cap... no feia més que donar-li voltes. Estava amb algú, i de cop tornava a pensar en el mateix, saps. Però ara, un cop he començat, la biòpsia, el tractament...

El tractament et provoca gaires molèsties?

Els primers dies estava així mig pansida, saps. Si que em notava cansament i malestar general, com mareig. No he vomitat ni res, que em

van dir que poder em passaria, però em notava saps, com marejada, estirada al sofà, el cap estabornit, però be, be. Després em va agafar una infecció a la boca. Això em va molestar bastant perquè em feia un mal quan menjava! Ara els ulls, aquesta setmana els ulls em couen. Diuen que és com conjuntivitis, però que és normal, que m'hi fiqui suero i... però be, bastant be. M'havien dit que estaria fatal, i en una primera tanda de tres vegades, vaig estar dos dies que em trobava més malament, tenia mal de cap, em feia mal tot, vaig estar pràcticament dos dies al llit, be, en realitat al sofà. Sortia a passejar una mica, però com en camera lenta, saps. Però després aquestes setmanes que he descansat he fet vida normal. He anat en bici una mica, he fet vida normal. Estic contenta. No se si també és l'alimentació o que és.

Dons mira. cada cop es té més respecte per aquestes teràpies alternatives. Es ha dir, el fet que no coneguem els possibles beneficis dels medis de que disposem no vol dir que no funcionin.

Si, si aquesta forma de menjar me la va ensenyar una psicòloga a la que anava quan vaig tenir la depressió. Ara torno a anar.

I vas amb la mateixa psicòloga?

La mateixa, si, em va anar molt be, em cuidava molt, perquè també devia anar histèrica i em feia treure la ràbia, la energia, em feia xerrar.

La depressió pot estar motivada per una causa coneguda, o no saber perquè ha aparegut. En el teu cas, la relaciones amb alguna cosa?

Els estudis em van... d'allò... no se, una mica tot jo crec. Una mica de la família, del amics, no tenia allò cap cercle en el que em sentís a gust, els estudis em van agobiar bastant també...

Quant anys tenies?

Divuit crec, si, divuit. Vaig fer primer de batxillerat i en passar a segon em va agafar... em vaig aprimar molt...

Dons no tens massa pes a perdre eh?

Si. Em vaig quedar molt molt molt prima. Vaig arribar a pesar 40 quilos. Ara aquests dies també m'he aprimat una mica perquè no tinc tanta gana. Els dies abans de fer la quimio estic menjant, d'allò més, no vull perdre saps.

Vols fer reserves, oi?

Si, perquè quan em posin la quimio, estar més forta. Vull afrontar-ho amb ganes, perquè si no... se que es chugu, dons fer-ho el millor possible saps.

Abans comentaves que poder més endavant et podries plantejar tenir un fill. Quines de les opcions possibles penses tu com a millor per a tu, una donació d'òvuls de una altre noia, t'estimaries més que fos la teva companya qui el tingués, o una adopció?

Per ara sincerament no ho he pensat, però a veure, si pogués ser que el fill fos meu, realment amb els meus ovaris, m'agradaria per... per la sensació no? de dir, tinc un fill dins meu i el trec, be, es part meva no? però si hagués de ser de l'òvul de un altre, en aquest cas, quasi que preferiria que el tingués l'altre persona, la meva companya, si, crec que si, perquè es com... dins meu crear una criatura d'una altre diguem-ne no? preferiria que el tingués ella, que fos part seva, o directament adoptar-lo, que no fos de ningú, clar, perquè en el cas que el tingués ella, l'esperma tampoc no seria meu. Per a mi tenir un fill... m'agrada a un nivell noi/noia no? perquè es part de les dues persones, i si no pot ser de les dues, adoptem, que al món hi ha molts, saps, i... penso que m'estimaria més això, l'adopció. Llevat que a la meva parella li fes molta il·lusió, que volgués tenir aquesta sensació, be, no tindria cap problema, però si no, millor adoptem.

No et va pas molestar que et telefonés?

No, no, no, de fet en Callejo m'ho va dir. Em va demanar el telèfon per donar-t'el a tu. Em va dir "hi ha una noia que està fent un treball...". No, a mi... si estàs fent un treball i et pot anar be, dons... de que va exactament?

Li explico que e tracta d'una tesis, i (novament) que es tracta de conèixer tot aquest procés, nou, des de l'angle de la pacient. Els seus desitjos, les seves pors, les pressions socials... anvers una maternitat compromesa de forma sobtada per la presència d'una malaltia.

S'ha donat el cas que algú hagi tingut un fill amb aquest procés, oi?

Si, però no a Espanya. Un a Israel, un altre cas a EE.UU., un altre Bèlgica. Hi ha pocs casos, per això no es poden treure conclusions dels resultats i es parla d'una línia de recerca.

Això a mi m'agafat en un moment en que estava valenta saps, si ho arribo a tenir fa uns anys quan encara estava sortint de lo altre... però ara em sentia forta, de fer lo de la muntanya i fer moltes coses i clar, ha estat com "hòstia! quina merda, ara hauré d'estar un any sense poder fer el que a mi m'agrada", però ha estat així i dic "be, d'aquí un any torno a començar-ho tot" necessito energia per poder afrontar-ho amb força i convé fer-ho. Tornaré a escalar hi ha fer de tot. Això no m'ha de privar de res. Vull dir, ara faré un paradeta d'un any, i també la quimio... quan m'ho fan em trobo malament, però després descanso dos setmanes i com em trobo super be, puc fer vida normal. He pogut anar amb les amigues, he sortit molt, més que mai Com se que després hi hauran uns dies que em trobaré malament, penso, "aprofita".

Hi ha alguna cosa que em vulguis preguntar?

No, ... penso que poder parlar-ho amb tu m'ha servit com de teràpia.

El que de vegades em qüestiono, es perquè t'ha tocata tu? Perquè m'ha tocat a mi havent-t'hi tanta gent a món i a la meva família... i m'hagut de sortir a mi? son coses que de tant en tant en venen al cap... i perquè?

I que diu la psicòloga d'això

No se... es que només he anat una vegada de moment. Però penso, li podia tocar al meu germà o a algú altre tí! i deixar-me a mi en pau.

Be, posats a triar una mica més lluny no?

Si, clar però si havia de tocar a algú de la família a un altre, però a mi... perquè a mi tío! no em venia de gust tenir-ho, però be, ho hauré d'acceptar "t'ha tocat a tu i ja està". El primer dia... el primer dia que em vaig estirar allà a la llitera I veia allà totes les foto aquelles... mentre em posaven el líquid... em van venir unes ganes de plorar, pensava "que faig jo aquí?" saps, perquè clar, jo em trobava be, a mi no em feia mal ni el genoll ni... a mi no em feia mal res.

Que va tenir ella?

Una leucèmia a la sang. Quan vaig quedar amb ella... be, era tota una altre història. Diu que quan hi va anar a l'hospital tenia tres quartes parts del cos infectades. A la primera quimio va agafar infecció al ronyó, va estar a la UCI, li van dir que intentarien fer-li quimio però que es moriria.

Es una noia de la teva edat?

Be, ara té 28 anys, però li va passar als 23. Diu, "es que quan m'ho van dir em vaig quedar de pedra, saps" i be, vam estar així, parlant una mica... els comentaris sobre els cabells. Jo en aquell moment encara en tenia, però quan t'ho diuen fa cosa saps, Be mira, com vas estar tu, com ho vas sentir... vam dinar juntes i va marxar. Però be, jo vaig pensar, aquesta noia ho ha viscut d'una manera bastant diferent que jo. Ella estava bastant més greu i estava internada a l'hospital. Havia de fet set sessions de quimio, cada dia de la setmana, entens, jo vaig a casa, vinc... no? es diferent. El cas d'ella no em va servir molt diem. Jo veia que era molt diferent, ella sempre em va dir, "si tens algun altre dubte, si em vols trucar..." vaig dir, "be, m'agradat que m'ajudessis però veig que és molt diferent. I ara tinc el telèfon d'un altre que es veu que va tenir un tumor aquí al braç, això poder si que és més semblant, tot i que... be, la trucaré un dia.

És de Sant Celoni aquesta noia?

Es de La Garriga em sembla. L'altre era de Llinàs i aquesta és de La Garriga. El cas de l'altre noia era tremend, quasi em va espantar. Joestic a casa, els amics, els pares... tothom m'està recolzant, és diferent! Ho vaig trobar molt diferent. De moment no la he tornat a trucar perquè penso que no val la pena.

Com ho vas viure tu quan et va començar a caure el cabell?

Be, encara me'n queda una mica, però ja poquet. Al principi jo li deia a la Marta, "me'l tallaré per passos, de cop no vull" jo el tinc arrissat, super xulo saps, primer em vaig tallar un cantó... vaig anar experimentant, com tinc un amic així, que li agrada tallar, o li deia "que em fas avui" primer em va tallar un cantó, després un altre dia em va tallar l'altre, em vaig quedar amb una cresta, després me la va fer més curta, vull dir... vaig anar per passos, semblava que així no notava tant el canvi saps, vaig dur la cresta uns dies, fins el dia que vaig fer així (fa el gest d'agafar els cabells) i vaig veure que queia a manats, be primer em va caure el del pubis, un dia m'estava allà dutxant i en fregar amb l'esponja me'n van caure tots, em vaig quedar! que m'està passant? Mira, amb aquests no hi havia pensat... Quan vaig veure que ja em queia així bastant, em vaig rapar, li vaig demanar al meu germà que em passes la màquina, i després en dos dies que em vaig dutxar, vaig fer així (diu, passant-se el palmell de la mà pel damunt del cap) i em queien, vaig quedar plena de cabells. Encara que t'ho hagin dit, sobte no? penses "com pot ser que em passi això?", i... clar, el primer dia eren clapetes blanques, la segona dutxa que em vaig fer, ja només quedaven clapetes negres saps, ja vaig pensar, tranquil·la que tornarà a sortir.

I acostuma a sortir mes bonic que l'anterior, no se el perquè, però es així

Em van dir que em sortiria més arrissat encara. No em preocupa. Els primers dies si... et quedés..., però be, mira vaig trobar uns mocadors com

aquest (em diu assenyalant el que porta lligat al cap), vaig veure que no m'havia de preocupar tant per aquest tema, que ja... jo que se...

Tens una cara bonica i uns ulls molt expressius, com es diu aquella cantant que porta el cap totalment rapat? No ho recordo. Ets ben guapa

Si, tothom m'ho diu que estic maca

Si, però de vegades aquestes coses, que són secundàries, ni que ho sàpigues, com es presenten tant de sobte...

Es que no et veus tu, canvia la teva imatge. Jo mai no havia anat rapada saps, i va ser com... però mira, t'has d'anar acostumant. I com va ser tot molt ràpid. Recordo que un dia... un dia vaig anar rapada pel carrer, sense res al cap, i l'endemà ja vaig haver de ficar-me el mocador perquè ja tenia clapes, ja quedava, no se, no era per a mi, perquè jo ho vaig viure com una curiositat, saps, anar canviant, però era més per l'altre gent, per el que transmetia, quan jo veig una gent que em mira amb una cara com dient "pobreta, està malalta". Aleshores ja em vaig ficar això. Era la por a sentir-me observada, la gent et mira i sap que t'està passant alguna cosa, i això es el que jo no volia saps. Vaig dir "em planto un mocador i ja està", perquè això si que em molestava, anar pel carrer i veure que tothom em mira i et miren més aviat malament, clar, et fa sentir malament, no et miren, perquè pensen "que maca es aquesta noia", no, sinó, "aquesta noia te problemes, està malalta. A més, a Sant Celoni, tothom et coneix, saps. En una ciutat gran també ho veurien, però com ningú coneix ningú... allà, si de casualitat algú no ho sap, ja se n'entera,, ja sap que soc jo, ja... fins i tot gent que quasi no conec, s'acosta, et pregunta...

Com viu tota aquesta nova situació la Marta?

M'ajuda molt. Ella viu aquí, a l'Hospitalet. Els primers dia de la quimio no em trobava molt be, em deia "tranquil·la que ja et vindré a veure jo" sempre em dóna molts ànims, molt be.

Que fa ella (la Marta)?

Està estudiant. Te molta feina, moltes coses i... també juga a bàsquet, però quan pot s'escapa a veure'm. Jo li dic sempre "no vull que deixis de fer res, no deixis el teus estudis ni el bàsquet. Si pots venir vine, però... no vull que..." saps. L'altre dia va venir per estar amb mi una estona i l'endemà es va haver de llevar a les 7 del matí per estudiar. Jo vull que ella faci les seves coses. Tampoc vull que em vegi malalta. Quan em trobo malament vull estar sola i passar-ho jo, i quan em trobo be ja els busco. Amb els meus pares igual. Es posen una mica pesats. Quan et trobes malament... " que vols? que necessites? vols aigua? vols alguna cosa?" jo penso "deixeu-me, vull esta tirada al sofà que ningú estigui per mi" suposo que es posen nerviosos i jo ho entenc però... la psicòloga ja m'ho va dir "tu quan vulguis estar sola, digues-ho, perquè quan ja has dit cinc vegades que et deixin, o si et venen a veure, fot-los fora de casa teu fes-ho.

Be, d'alguna manera ha de ser més gratificant sentir-los a prop, encara de vegades poder massa, que no pas sentir-te sola. No et fa sentir més recolzada?

Si, es clar, de vegades penso "va, bueno, si, vull aigua, dóna'm un got i calla". Ma mare si que treballa i només la veig a les tardes o a la nit, quan plega, però el meu pare no està treballant, està a l'atur i el tinc 24 hores a casa, I des de que em llevo fins que me'n vaig a dormir... "vols fer algo, vols que juguem a alguna cosa, vols fer una volta, mira quin bon dia que fa, vols fer una volta" poder jo no vull fer res, saps.

Un tràngol també per a ell, una situació dura no?

Si, per a ell també tot es nou. Lo de deixar de treballar ha sigut aquest any. Des de els catorze anys que estava treballant. Han tancat la fàbrica I s'ha quedat sense feina. De moment no busca tampoc, fa de tot, està be, però clar per a ell també a estat nou estar 24 hores al dia a casa. Busca coses, ara estudia anglès, ara fa música, ara va a l'hort no? s'ha agut d'anar buscant coses perquè sinó, els primers dies era horrorós.

I sinó li buscaràs tu perquè estigui més distret i no sentir-te aclaparada, oi?

Si, i jo també m'he buscat per a mi eh?

Que fas Isabel?

Dons... a mi m'agradava molt pintar i dibuixar però... mai no trobo el moment. Ara he pensat que és una bona època no? El fet d'estar a casa i així... a més tinc uns amics que els agrada molt, quedem amb aquests amics que els agrada pintar també i donar-li canya al pinzell allà. Ja hem quedat algun dia. Jo havia fet algun curs feia temps, però a casa em costava, saps, i ara ja... per aprofitar el temps, fer uns quadres... ja veurem... i després, ma mare es va comprar un acordió i també...

El saps tocar?

Si, una mica. El meu germà el va aprendre a tocar, i ara l'estic aprenent jo també, vaig dir "va, m'agrada molt, em ve molt de gust" i li estic fent canya.

Vols que aquest any d'aturada, et sigui profitós.

Si, si, no puc anar a córrer, anar a la muntanya, anar a escalar que és el que realment em ve de gust, busco coses més tranquil·les que pugui fer, que també em motivin, saps, tirar endavant. Que m'està costant trobar temps per a fer-ho perquè, tants amics que no paren de trucar-me, entre una cosa i un altre...

Sembla que ho has enfocat d'una forma molt intel·ligent.

Aquestes coses se que hi són, saps, i que les vull fer, però ara de moment els primers dies, ja et dic, no tinc temps. Hi han amics a qui els i dic "ei! per favor, estic amb uns, he quedat amb uns altres, i... tinc l'agenda plena.

Antigament, als segles XIX i XX, les famílies benestants, marcaven un dia a la setmana en la que rebien visites. Sembla que hauràs de fer una cosa semblant.

Es fa un silenci, i parla novament de les seves entrevistes amb els metges.

Jo, el que si els vaig preguntar si hi havia alguna cosa que hagués influït a que em sortís, o... perquè va créixer bastant ràpid no? vaig preguntar "hi ha alguna cosa que... potser que fent esport m'hagi crescut més, o... de que m'ha sortit" jo que se. Em van dir que no ho sabien, que les cèl·lules estan molt actives perquè jo sóc molt jove, però, que m'havia sortit perquè m'havia tocat. El avis també, els meus dos avis un es va morir de càncer de pulmó i a l'altre d'un càncer de colon.

Els dos avis, de les dues bandes oi? Els pares del pare i de la mare?

Si, dos càncers, un d'una cosa i l'altre d'una altra. També em van dir que podia ser bastant genètic.

Realment no es que sigui hereditari, però es podria dir que estem conformats amb unes característiques semblants, i que fàcil que hi hagin com unes tendències, però no es ben be hereditari. Hi han altres malalties que si ho son.

A més, em van dir que poder mentre em donessin la quimio la regla no em vindria. Aquest primer més si que em va venir, perquè m'havia de venir tot just quan vaig començar, i aquella si que em va venir, però em va venir més rara... em va durar molts dies, cosa que no em passa mai. Si normalment em dura un setmana, i vaig estar quatre dies més, continuava, i jo pensava "que raro", però el metge no li va donar més importància.

Sembles molt més joveneta Isabel, ja t'ho diuen, oi?

Si, de vegades encara em demanen el DNI, peso, hosti! a aquestes alçades!

No pateixis, això s'acaba amb el temps, i fins i tot un bon dia trobes que et parlen de vostè, i penses, carai, alguna cosa a canviat.

El que de vegades em qüestiono, es perquè t'ha tocata tu? Perquè m'ha tocat a mi havent-t'hi tanta gent a món i a la meva família... i m'hagut de sortir a mi? son coses que de tant en tant en venen al cap... i perquè?

I que diu la psicòloga d'això

No se... es que només he anat una vegada de moment. Però penso, li podia tocar al meu germà o a algú altre tíó! i deixar-me a mi en pau.

Be, posats a triar una mica més lluny no?

Si, clar però si havia de tocar a algú de la família a un altre, però a mi... perquè a mi tíó! no em venia de gust tenir-ho, però be, ho hauré d'acceptar "t'ha tocat a tu i ja està". El primer dia... el primer dia que em vaig estirar allà a la llitera I veia allà totes les foto aquelles... mentre em posaven el líquid... em van venir unes ganes de plorar, pensava "que faig jo aquí?" saps, perquè clar, jo em trobava be, a mi no em feia mal ni el genoll ni... a mi no em feia mal res.

Es a dir que les úniques molèsties que has tingut han estat les de la medicació?

Si, si, si, jo... jo vaig anar al metge perquè em vaig dir "aquest bulto vull saber que es" però sinó... això podia estar fent la seva saps, i jo està voltant por ahí, a mi no em feia mal res, ni escalant ni anant a córrer ni caminant res.

Quin bon moment, quin bon pensament d'anar-hi, oi?

Si, si, això jo ja ho tenia d'abans de l'estiu, però pensava... jo a l'estiu vaig estar treballant en un refugi allà perduda a la muntanya, i com no em feia mal, no li donava importància. Però després vaig tenir una tendinitis a l'altre cantó del genoll i llavors vaig pensar "i si això te algo a veure?" saps, perquè això està aquí, i això està aquí (s'assenyala als dos costats, dret i esquerre del genoll) "això que es?" em vaig començar a plantejar, llavors i vaig anar al fisio i ja va començar tot el procés aquest, però jo... sempre

em deien “però no et fa mal?” puc fer el que em doni la gana que això no em fa mal. L’únic anant en bici poder una mica.

Però que també podia donar-se si fos un problema muscular.

Si, jo crec que anant en bici era quan movia més aquest múscul d’aquí fora, però el dolor no em va deixar mai fora de joc, i poder per això jo em preguntava “... i perquè ara he d’estar fent-me proves, siestic be” el primer dia estava perfecta jo vull dir.. “... i ara he d’anar allà, que em posaré malament...”

Quan et trobes molt malament acceptes que et facin el que sigui, però quan no tens molèsties...

Clar, jo aquest mati estava molt be, i penses “ara he d’anar allà, que he d’anar a fotre” ja ho entenc que ha de ser així, però costa. Són coses que em van passant pel cap mestres te les comento. Fas la quimio, et trobes malament, i quan comences a trobar-te be, quan ja et trobes perfecta, ja et toca tornar-hi, i apa, comencem de nou. Racionalment penses, vale, se que m’està curant, però realment dius... normalment si tens mal de cap, et prens un Gelocatil i et trobes millor, però en aquest cas es al revés. Et prens una cosa que et fa sentir malament però que és per el teu be.

Has de fer tot un exercici per dir, no, no ...

“Això m’anirà be, anirà be, va Isabel, sigues valenta”

Has de fer el compte enrere

Si, em dic “hi ha tantes sessions. Ja portem una. Si, la meva mare m’ho va dir, anirem tinxant sessions. Ja en portem una. I la família super be. Ma mare tant punt va saber això em va dir, diu “on vols que anem de viatge” “vull anar a la Patagònia” aquest hivern me’n volia anar a la Patagònia, però al final, i abans d’això vaig decidir que no anava perquè tenia exàmens. Em va dir be, si al desembre estàs be i ja estàs del tot curada, marxem tots quatre a la Patagònia.

Que be noia! això és millor que el caramel que ens donaven de petites quan anàvem al metge eh?

I em va dir, “Pots convidar a la Marta i pots convidar els teus amics, pots convidar a qui vulguis” “Carai mare estàs generosa avui. Ja t’ho recordaré d’aquí uns dies”. Ella te ganes de que me’n surti i em dona ànims.

Es forta ta mare oi?

Si, es forta, però aquest dies també a patit, eh, o sigui... avui per exemple a demanat festa al treball per venir a veure que em deien de la prova, saps, perquè els primers dies, als primers metges, ma mare no venia i llavors clar, els dies que m’havien de donar resultats estava allà al cole patint, i quan la trucàvem, i més el primer dia quan li vam dir que era dolent, i clar, els dos plorant, el meu pare i jo com dos magdalenes allà, va ser molt dur. Per això quan ens han de donar resultats vol venir ella.

Penso que ja t’ho he dit tot. Fins i tot m’han sortit coses que ni tan sols les tenia pensades.

Ja fa estona que hem acabat el dinar, i els cafès (be en el seu cas una menta-poleo).

Li dono les gràcies novament. Sortim plegades i anem caminant fins el metro de Jaume I, on ha quedat amb el seu germà. La veig allunyar-se. Te l’aparença d’una nena.

7.1 ENTREVISTES ALS METGES

**Dr. Callejo, ginecòleg HSJD. Cap Clínic de Ginecologia. Director de la Línia d'Investigació de Trasplantament d'Ovari
abril 2007, desembre 2008**

Es el Cap Clínic de Ginecologia del Servei de Ginecologia i Obstetrícia de l'hospital. Va iniciar aquesta línia d'investigació fa 10 anys ...

Hem quedat citats per a realitzar aquesta entrevista en diverses ocasions, però degut a les seves ocupacions s'ha anat posposant. Finalment, em rep a la seva consulta privada. A l'hospital és poder una mica més complicat disposar d'un espai de temps. La consulta del Dr. Callejo està a la Diagonal. Hem quedat a les 19 hores (després de la darrera visita).

Hem treballat plegats a l'inici d'aquest estudi, a la part experimental. Des de l'inici del meu treball, m'ha facilitat l'accés a l'hospital i el contacte amb les pacients. És una persona molt entusiasta i es mostra molt col·laborador:

¿Cuando y por qué inició este estudio?

Fue en el año 1996, estaba realizando una actualización sobre los aspectos autoinmunes del fallo ovárico prematuro. Existían publicaciones de diferentes ensayos que se estaban llevando a cabo con modelos experimentales y me surgió la idea de realizar un estudio sobre el trasplante, en un modelo experimental con ratas singénicas. Me pareció que podía ser muy atractiva la idea de preservar tejido ovárico en aquellos casos en que fuera posible prever el fallo ovárico. El paradigma de esta situación la encontramos en la paciente oncológica.

Presenté el proyecto al Comité de Ética de mi hospital y una vez aprobado, me dirigí al Estabulario del Hospital de Bellvitge para trabajar con el modelo experimental. Se realizaron diferentes estudios:

- 1. Para validar la técnica. Los resultados no fueron publicados.*
- 2. Diseño de recuperación funcional del ovario, insertado de forma ortotópica y heterotópica.*

3. Estudio morfométrico para comprobar las características histológicas tras la recuperación funcional del ovario.
4. Comprobar en que medida se ve afectada la caída folicular y el estroma, por motivo de la isquemia.
5. Dado que los agentes agresores del ovario que intervienen en la técnica son la isquemia y el proceso de congelación y posterior descongelación, analizar que parte de responsabilidad corresponde a cada uno de ellos

Una vez finalizada esta fase, en el año 1999, presenté nuevamente un proyecto al Comité de Ética de mi hospital, para realizar la técnica a pacientes voluntarias. Se trataba de mujeres que debían ser intervenidas para extirpar el útero por un proceso benigno, mayores de 45 años y que tuvieran la regla de forma regular.

En estos casos, habitualmente, se les propone la realización de una exéresis de los anejos (ovarios) para evitar una eventual neoplasia de ovario. Esto se hace así, por protocolo ya que, a partir de esa edad la reserva ovárica es muy pobre y porque el cáncer de ovario es en estos actualmente “la bestia negra” de la oncología ginecológica. No existen marcadores que lo puedan detectar, y cuando presenta clínica, se encuentra en unos estadios muy avanzados.

Caso de aceptar la exéresis, a estas pacientes se les propuso participar en el estudio, realizado un implante de su propio ovario para evaluar la recuperación funcional. Se trataba en definitiva de comprobar si los resultados obtenidos en el modelo experimental podían ser aplicados al modelo humano.

¿Cómo acceden las pacientes para su inclusión en el estudio?

Las primeras pacientes provenían de ginecólogos que habían realizado el diagnóstico de neoplasia y conocían nuestro trabajo, pero pocos oncólogos consultaban a los ginecólogos de referencia. Perdí dos años

haciendo comunicaciones a los ginecólogos, hasta que comprobé que a quien interesaba era al oncólogo. Fueron los mismos ginecólogos los que me invitaban a realizar sesiones en sus hospitales, dirigidas a los oncólogos.

¿Cual es la demanda de la paciente?

Depende de la información previa que hayan recibido del médico que las deriva. En primer lugar, todas ellas quieren que se les de una información más precisa.

En algunos casos tienen unas expectativas que van más lejos de lo que en estos momentos podemos ofrecer, pero está claro que, en cualquier caso, llegan buscando una oportunidad de mantener su fertilidad.

Para desarrollar su línea de investigación, ¿en algún momento ha representado un problema el hecho de hallarse en una institución confesional?

No, no existe ningún argumento que pueda estar en contradicción con los principios de la iglesia católica. Se trata en todos los casos de su propio tejido ovárico. Siempre hablamos de autotrasplante.

Hay un importante número de niñas entre sus pacientes, ¿cómo se les informa?

Si, hay muchas niñas a las que se ha podido conservar el tejido ovárico antes de recibir el tratamiento antineoplásico. Nuestro hospital infantil tiene un desarrollado programa en oncología, y nuestros oncólogos, que, naturalmente conocen bien este trabajo, están muy sensibilizados en este punto.

Cuando el oncólogo lo plantea a los padres, éstos vienen a informarse solos, ya que habitualmente la niña se encuentra ingresada en la planta de hospitalización. Hasta el momento, todos ellos han optado por realizar la técnica, a fin de ofrecerles todas las opciones posibles para el futuro. Son los mismos padres quienes se lo explican a la niña en primer lugar y

después subo personalmente hasta la habitación donde se encuentra ingresada para explicárselo, siempre en presencia de los padres. Éstas preguntan y participan de forma muy desigual, no tiene que ver que sean más o menos mayores, sino en el momento en que ellas se encuentran y las características de la propia niña.

Si son niñas que vienen de otros centros, siempre se realiza la visita de información en presencia de los tres. La decisión siempre la toman los padres, bien, habitualmente uno de los miembros de la pareja que adopta durante la entrevista un papel predominante.

¿Cómo reaccionan las pacientes cuando se les comunica que deben ser sometidas a una intervención quirúrgica?

Cuando vienen, generalmente ya saben que la obtención del ovario se realiza a través de una laparoscopia. De hecho, es el mayor inconveniente. Preguntan por los riesgos de la intervención, de la anestesia, cómo se implantará, quieren saber si se les garantizará un embarazo y también si es seguro que tendrán la menopausia después del tratamiento oncológico. Tras la información únicamente en dos casos han rechazado la opción.

Porque, ¿es seguro que quedarán menopaúsicas después del tratamiento oncológico?

No en todos los casos, depende de la intensidad del tratamiento aplicado. En ocasiones quedan completamente estériles y en otras, con un importante daño ovárico. En cualquier caso, hasta que la técnica no esté completamente consolidada, el Comité de Ética sólo permite la exéresis de uno de los dos ovarios, a pesar de que en los casos de quimioterapia mieloablativa (TMO) es prácticamente seguro el fallo ovárico prematuro.

¿Como ve el futuro del trasplante de ovario?

Yo estoy entusiasmado con la línea y creo en sus posibilidades. No se como se resolverá en el futuro, pero me parece que lo prudente y

oportuno es criopreservar el tejido ovárico de estas pacientes. Si disponen de él, podrán tomar decisiones al respecto.

¿Se consideran otras opciones como la ovodonación o la adopción, tal vez menos cruentas?

No compite con otras opciones. Aquí se plantea la posibilidad de tener un hijo con su misma carga genética, un hijo biológico y para ellas este matiz es muy importante.

¿Cree que establece con estas pacientes una relación profesional deferente?

Si, por supuesto, no solo me lo parece sino que lo propicio. Ellas forman parte de un grupo piloto y quiero que se sientan muy arropadas. Tienen siempre línea directa conmigo, lo cual no sería posible para todas las pacientes.

En las visitas de seguimiento con las niñas, incluso establecemos una especie de juego, les pregunto:

¿Como me llamo yo? ¿Quién es tu ginecólogo? ¿A quien tengo que preguntar cuando haya alguna cosa que no entienda? ¿A que soy mucho más guapo y simpático que el Dr. Mora (oncólogo)?

Está claro, acabamos todos riendo.

¿Le parece que las pacientes adultas en algún caso se sienten presionadas por su familia?

Vienen acompañadas, la mayor parte de las veces por su pareja. En ocasiones por sus padres y más raramente por una hermana o amiga, y nunca parece que la presionen en este sentido, bien al contrario, la familia es algo reticente, no quieren que se sometan a riesgos extraordinarios, sino a los estrictamente necesarios para su curación.

¿Le han planteado el temor a que un material tan manipulado pueda dar lugar a embriones dañados?

En estas pacientes nunca. Esta inquietud es más frecuente en parejas que acuden a programas de reproducción asistida. Yo creo que su gran temor es que no se produzca el embarazo.

¿Como cree que ha influido en el incremento de solicitudes de criopreservación la información realizada a través de los canales de comunicación convencionales?

Ha habido un incremento paulatino en el tiempo e indudablemente mucho más marcado en los últimos meses. Tal vez si ha influido. Alguna paciente ha comentado que han sido ellas mismas quienes lo han planteado al oncólogo. Otra paciente, vino de forma espontánea después de ver un reportaje en televisión.

¿A cuantas pacientes le ha sido realizado el implante del tejido ovárico?

Si descartamos a las pacientes voluntarias, en las que el implante tenía como finalidad comprobar la recuperación de la función ovárica, han sido dos las pacientes a las que se les ha realizado el implante con la intencionalidad de recuperar la fertilidad.

En el primer caso, tras recuperar la función ovárica, esperamos unos ciclos por ver si se producía un embarazo de forma espontánea. Como no fue así, se obtuvo el óvulo y se recurrió a una ICSI. Se consiguió la fecundación “in vitro” pero al llegar a la fase de cigoto, se frenó su desarrollo, por lo que no se realizó la transferencia.

En el caso de la otra paciente, hace únicamente dos meses que se llevó a cabo el implante, y estamos a la espera de que se inicie la recuperación funcional del ovario, lo que esperamos suceda a los cuatro meses e haberlo realizado.

En el caso de la primera paciente, después de haber llegado hasta ese punto ¿como cree que le afecta?

La frenación en el desarrollo se produjo en el mes de noviembre. El tejido ovárico fue funcionante hasta el mes de marzo de este año (seis meses

es el tiempo que se espera que funcione), pero, por cuestiones técnicas no se ha intentado un nuevo embarazo. La paciente ha solicitado que en el mes de setiembre se le realice un segundo implante de su tejido ovárico, para intentarlo nuevamente.

¿Como ve la línea de investigación en los próximos años?

Vamos recogiendo datos de todos los investigadores que a nivel mundial están trabajando en esta técnica, para analizarlos de forma conjunta. Parece que en el futuro se aplicarán técnicas paralelas para obtener el máximo rendimiento del tejido preservado. Por eso es tan importante conservar el tejido, ya que únicamente podrán beneficiarse aquellas mujeres que dispongan de él.

Dr. Jaume Mora, oncòleg infantil HSJD**12 desembre 2006**

Forma part del comitè de recerca i es una de les persones que mes problemes ha posat. Diu que no entén aquest tipus de recerca perquè no s'ajusta al model científic. El telefono per demanar-li una entrevista, no com a membre del comitè científic sinó com a oncòleg. Em cita a les 16 hores del dia 12. Truco a la porta i obro, està parlant per telèfon. Hem disculpo i tanco. Espero durant 20 minuts, truco novament i passo. Hem presento i hem demana disculpes. Ha oblidat la cita i també que hi havia algú esperant fora. Es tracta d'un home jove que te una important tasca investigadora. Li dong les gràcies per rebre'm. Li explico el meu treball de recerca i la justificació del mateix, que puc entendre el seu escepticisme ja que evidentment un treball d'investigació d'antropologia no segueix les pautes del model científic. Estic d'acord amb ell que poder no s'havia de presentar al comitè de recerca sinó al comitè d'ètica Que el motiu del meu interès de parlar amb ell es per començar des de el principi, es a dir, quan el metge oncòleg ha de donar el diagnòstic, amb aquest cas com es tracta de nenes, a la pacient i al pares, i al mateix temps els planteja la possibilitat de conservar el teixit ovàric. D'inici es mostra fred i distant però la seva actitud es relaxa al llarg de la conversa, de fet quan es ell qui parla:

Com va tenir coneixement d'aquesta línia d'investigació?

"Conec la línia d'investigació del trasplantament d'ovari ja que va ser presentada en una sessió clínica del centre.

La preocupació pel futur dels nostres malalts una vegada han vençut la malaltia ha portat als nostres especialistes en reproducció a desenvolupar un programa per preservar teixit ovàric. Aquest programa, pilot a l'Estat espanyol, mira de preservar la funció reproductora d'aquelles pacients que, una vegada arribades a l'edat adulta hagin quedat estèrils a causa dels tractaments antineoplàsics".

Que sent al plantejar aquesta opció al pares?

De fet m'agrada molt poder dir-los, oferir aquesta possibilitat ja que en el moment de comunicar el diagnòstic es un moment terrible. Cada una de les qüestions que els plantejes es d'una duresa tremenda: el diagnòstic, el tractament, els efectes secundaris... be, em refereixo als pares per que les nenes tot i que sempre i son present i es diu tot al seu davant sembla que no prenguin consciència, de fet sembla que no vagi amb elles. Elles volen que els resolguis les molèsties, el dolor, el "bony" que els ha sortit... no es plantegen res a mig o llarg termini, ni tan sols quan els explico que els caurà el cabell sembla que els importi.

Després, quan ja estan curats i venen a fer-se els controls no ho recorden, evidentment veuen i fins i tot parlen de la cicatriu, expliquen alguna anècdota aïllada però sembla no recordin res."

Existint la possibilitat d'adoptar un fill o rebre un òvul de donant per tenir un fill, perquè creu que accepten sotmetre's a una nova intervenció per obtenir el teixit ovàric, amb tan poques possibilitats d'èxit?

"Aquesta decisió la prenen els pares, be de fet es quasi sempre la mare qui ho decideix. Suposo que intervenen molts factors, ella es mare i vol que la seva filla ho pugui ser, per un altre banda representa sempre una esperança de futur. Si jo m'hi trobés en aquesta situació també ho faria. Si després ella vol adoptar un fill o rebre un òvul de donant podrà fer-ho, però si no hem conservat el seu teixit ovàric no podrà triar. Per els pares es un cop tan fort que penso que mai es sobreposen, la vida del seu fill està sempre en risc."

Al llarg de tot el procés en el que la nena hi es present, se la fa partícip de les eventuals decisions?

Sempre es parla molt clar tant als pares com a la nena, ens sembla molt important que així sigui però jo no diria que la nena pren mai un paper actiu, be poder quan es tracta d'adolescents ocasionalment hi ha un enfrontament i d'inici es neguen que se les faci absolutament res, però quan son nenes més petites adopten un paper més passiu. No poden

abastar la complexitat de la situació i quan parlem de conservar teixit ovàric o be esperma si es tracta de nens per conservar una eventual futura capacitat reproductiva es com parlar-los d'alguna cosa que queda fora de les seves expectatives i pensaments. Viuen la immediates.

Dra. Ofelia Cruz, oncòloga infantil HSJD**Gener 2007**

Em vaig posar en contacte amb la Dra. Cruz, oncòloga infantil, per tal d'entrevistar-la. La Dra. Cruz ha derivat a varies pacients al Dr. Callejo per tal de conservar teixit ovàric abans d'aplicar la teràpia oncològica. Li vaig explicar a grans trets en que consisteix el treball. Em va citar al mateix hospital per el dia 9 de gener a les 16 hores. Tal com vam quedar, en arribar a l'hospital la truco al seu mòbil. Em diu que poder trigarà una mica ja que està parlant amb la família d'un nen. Espero i al cap d'una hora apareix al vestíbul (ho se després perquè de fet jo no la coneixia) acompanyada d'una dona jove que es mostra queixosa, diu que tot i que fa dos dies que li han donat d'alta al hospital al nen, te febre, que no ho entén, que si no es allà, algú hi haurà al món que sabs curar-lo... la doctora escolta pacientment. No sento el que li diu, i s'acomiaden. S'apropa a mi (de fet al vestíbul es pràcticament buit) i em saluda.

Ja al despatx li explico novament en que consisteix el treball i li demano la seva visió:

Actualment el càncer infantil es cura completament en uns percentatges que oscil·len entre un 70-80%. Abans la idea era curar-lo a qualsevol preu, referint-se a la infertilitat es deia que "no hi ha major esterilitat que la mort". Ara no es així, considerem que els nens han de quedar curats sense seqüeles importants, es valora la qualitat de vida en la que quedarà, des de un punt de vista físic, psicològic, social... valorem si serà o no estèril, si induïm una menopausa i quines repercussions tindrà, per això quan vaig tenir coneixement de la possibilitat de disposar d'un nou element per millorar la situació després de la curació em va semblar fantàstic.

En quins casos estaria indicat?

No sempre es pot oferir aquesta opció. En el cas de neoplàsies en el que la seva historia natural hagi demostrat una incidència, ni que sigui petita, de metàstasis ovàriques, no estaria indicat perquè existiria el risc, petit però inacceptable, de trasplantar cèl·lules neoplàsiques

Es pot considerar que apliquem els tractaments antineoplàsics sempre com si fos un assaig. Si un tractament més agressiu i un altre que no ho es tant, tenen resultats comparables, optem sempre per aquell que lesioni menys l'organisme. Em de tenir em compte que es dona la paradoxa que els tractaments oncològics, la quimioteràpia i la radioteràpia, d'alguna manera són en si mateixos oncògens, es ha dir poden afavorir l'aparició d'un tumor cancerigen. Es calcula que un 6% dels nens tractats tindran recidives en algun moment de la seva vida. Hem de buscar la màxima efectivitat amb els mínims efectes secundaris, especialment a llarg termini.

Com ho rep la família?

A mi com oncòloga m'agrada molt poder oferir una opció de futur i d'esperança en un context tan dolorós i crec que la família també ho viu així. Encara la població general associa càncer i mort i aquesta proposta trenca aquesta imatge. Es planteja aquesta possibilitat a la família quan creiem realment en les possibilitats de supervivència de la nena i sempre que el seu estat general no ho desaconselli. De fet només hi va haver una família que va rebutjat la opció. No volien sotmetre a la nena a una intervenció quirúrgica.

En el cas dels nens, quan són postpúbbers és molt més fàcil perquè es conserva l'esperma producte d'una masturbació, però, en el cas de nens més petits no poden donar resposta ja que la tècnica de criopreservació de teixit testicular no està desenvolupada. Penso que aquest serà el pas següent.

Se'ls planteja com el que realment és, una línia d'investigació, una opció més.

Una nena en estat fetal té aproximadament 7 milions d'ocits, però en néixer ja s'han destruït aproximadament 2 milions, i aquesta destrucció es produeix gradualment fins al moment de la menopausa, independentment de l'aparició de la menarquia. Amb aquesta tècnica es destrueixen al

voltant de la meitat dels oocits que queden en aquell moment, per això l'edat de la nena es un factor important a tenir en compte.

Al llarg de tot el procés en el que la nena hi es present, se la fa participar de les eventuals decisions?

La nena sempre hi es present i s'explica tot amb un llenguatge que pugui ser entenedor, naturalment si la nena és molt petita no ho entendrà. Les decisions però sempre les prenen els pares encara que aquests coneixen molt be als seus fills i en funció de la relació establerta entre ells si que perceben que se'ls demana una participació en la acceptació. Considerem però que en aquestes circumstàncies hi ha una certa sobreprotecció per part dels pares.

Em pregunta la Dra. Cruz si tenia pensat ser-hi present en el moment de la visita mèdica en la que es dona el diagnòstic s'ofereix la opció. Li dic que no, ja que no sembla ètic que hi hagin més persones de les estrictament imprescindibles en una situació com la descrita. Diu que està d'acord amb mi (no se si ella ho hagués acceptat cas de que jo li demanés...).

Dr. Josep Maria Ribera, hematòleg de l'hospital de Can Ruti, Badalona.

15 febrer 2007

El Dr. Ribera ha enviat a 10 pacients afectades de leucèmia per a criopreservar teixit ovàric a l'hospital de Sant Joan de Déu. El telefono per demanar-li una entrevista i quedem a les oficines de l'editorial d'una revista on col·labora. Arribo a 2/4 de cinc i encara no hi es. Espero una mica. Em presento i es mostra molt afable. Anem fins una petita sala de reunions. Li explico la meva participació en la línia d'investigació i en que consisteix el treball. L'entrevista amb els metges que han derivat a les pacients és se'ns dubte el primer pas del procés.

Com va tenir coneixement de l'existència d'aquesta línia d'investigació?

Vaig conèixer la línia d'investigació per una sessió que van organitzar en el meu servei, on participava el Dr. Callejo. El Dr. Juncà, company meu és amic del Dr. Callejo i va ser ell qui ho va proposar al nostre Cap de Servei.

Li sembla una bona opció per a les pacients que tracta?

“Em va semblar molt interessant. Així com la possibilitat de reproducció després del tractament, està resolta quan es tracte d'un home amb la criopreservació de semen, la dona era la gran perjudicada perquè no podíem oferir-la cap resposta. Actualment la proposta de criopreservació de teixit ovàric forma ja part del nostre protocol, quan es tracta d'una pacient jove que presenta un procés maligne. En aquests moments la idea de curació d'una leucèmia no consisteix només en no tenir recidives, sinó tornar la salut en el seu més ampli concepte.

En quin moment li expliquen?

Es planteja la opció a la pacient en el mateix moment de donar-li el diagnòstic quan es tracta de dones joves (menors de 40 anys), amb un diagnòstic de leucèmia aguda, quan la quimioteràpia que s'ha d'administrar les deixarà estèrils amb tota certesa i les possibilitats de curació són molt altes. Naturalment, sempre que manifestin el seu desig

de poder tenir un fill després de la curació. Es clar que el nombre de dones que es poden beneficiar és reduït.

**Es generalment una decisió personal? consensuada amb la parella?
Consultada amb la família?**

Les decisions les prenen elles amb molta autonomia, generalment no permeten intromissions familiars. Són situacions límits i s'impliquen totalment.

Quina és la resposta de les pacients?

Les adolescents són més propícies, però les dones adultes no mostren gran interès.

He trobat, però, que generalment, tot i que no tinguin fills, no es prioritari per a elles, els hi preocupa el present, volen curar-se i es plantegen poques qüestions fora d'aquesta. Es dona el diagnòstic amb absoluta sinceritat, és important que la pacient conegui exactament la situació real, sense embussos. Quan el nivell cultural és baix, perquè els hi quedi clar, fins i tot s'ha de parlar amb certa cruessa. Ens hem d'assegurar que s'ha entès be.

De vegades, un cop curades, quan ja estan be i es senten fortes sí que plantegen la possibilitat de ser mares, però ja han quedat estèrils. Han d'acudir a altres tècniques de reproducció assistida o a l'adopció. Es que al principi creuen que es poden morir. El projecte de reproducció acostuma a ser tardà.

Es important el diferent interès que s'observa en el cas dels nens, a que ho atribueix?

Nosaltres no tenim els bons resultats que es troben en l'oncologia infantil. Una leucèmia en una dona de 30 anys és calcula que té uns índexs de curació del 50%.

Les dones no ens han plantejat mai problemes de consciència o motius religiosos. En el cas del homes, en alguna ocasió hi ha agut negatives, tot

i que es tracta només de conservar una mostra de semen obtinguda per masturbació, comentarís com “jo no faig aquestes guarrades”.

Per a mi, com a metge em resulta molt gratificant poder donar una alternativa...

Dra. Mireia Margelí, oncòloga Hospital de Can Ruti. Badalona**15 març 2007.**

El Dr. Callejo em facilita el telèfon de la Dra. Margelí, oncòloga de Can Ruti. Em poso en contacte amb ella, li explico breument el motiu del meu interès a entrevistar-la i em cita a casa seva. Posteriorment, em telefona i em diu que li ha sortit un imprevist i que no li serà possible rebre'm. Quedem dons per el dijous dia 22 de març al seu despatx de l'Hospital.

Ha de treballar aquella tarda però disposa d'una estona perquè ens trobem.

Ha derivat un bon nombre de pacients al Dr. Callejo per criopreservar teixit ovàric abans de rebre la teràpia antineoplàsica. Totes elles patien un carcinoma mamari.

Arribo fins l'hospital, de fet era la primera vegada que hi vaig i no resulta senzill. Espero una estona i surt a trobar-me a la sala d'espera. Sembla molt jove.

Li explico el contingut i objectiu del treball. Es mostra molt amable i col·laboradora:

Com va tenir notícia de la existència de la Línia d'Investigació ?

Conec la Línia de treball del Dr. Callejo a través d'una companya de l'hospital. El Dr. Callejo va venir a donar una sessió clínica però jo no hi vaig poder assistir. La idea em sembla molt interessant perquè era un buit que teníem en el tractament integral de la dona neoplàsica. En el protocol que apliquem per els homes ja fa anys que està inclosa la congelació de semen amb finalitats reproductives, però a les dones no les podíem oferir cap alternativa.

Jo ja he enviat a varies dones. Demanaré al Dr. Callejo la possibilitat que vingui novament per explicar en quina situació ens trobem actualment.

Tant nosaltres els oncòlegs com els hematòlegs estem molt interessats. En el cas de les dones que pateixen una neoplàsia, el tractament indueix una menopausa, de vegades de forma fulminant, de vegades els teixits ovàrics queden molt malmesos i encara que no se'ls retiri la regla o bé, la recuperin al poc temps, sens dubte tindran una menopausa prematura.

En el cas de les neoplàsies de mama, el problema pot ser fins i tot més complex, perquè, si les tractem només amb quimioteràpia, i es curen, el temps d'espera aconsellat per tenir un embaràs és de dos anys, un com finalitzat el tractament, però si els hi apliquem quimioteràpia més tractament hormonal, perquè el tipus de tumor així ho requereix, el temps d'espera aconsellat és de cinc anys, un com finalitzat el tractament.

Hi ha poder actualment una major incidència?

El problema de que una dona quedi estèril per els tractaments, abans d'haver tingut els fills que volia ve donat en part per que actualment s'endarrerit de forma important l'edat en que la dona te fills. No es que actualment hi hagi una major incidència de càncer, ni que es presenti en edats més joves, sinó que abans no es plantejava el problema de l'esterilitat perquè, en un gran nombre de casos, ja havien tingut els seus fills. Ara debuten amb la malaltia als 30 anys i sense fills.

En quins casos es pot oferir aquesta tècnica?

No s'ofereix aquesta opció de forma indiscriminada sinó a les dones, menors de 35 anys que es troben en estadius inicials, que són aproximadament el 60% dels casos. Es calcula que d'aquestes es curaran el 80%. Si més endavant els estudis obtenen uns millors resultats ens podríem plantejar oferir-ho a dones en estadius més avançats.

Com creu que ho accepta la pacient?

Jo puc dir el que representa per a mi poder oferir-ho. Quan es hi dius que tenen moltes possibilitats de perdre la fertilitat penso que viuen pitjor aquesta pèrdua que la neo.

Per a elles és una gran possibilitat ja que tenen la sensació d'haver fet tot el que està a la seva ma, tot i que jo crec que molt poques de les dones que guarden el teixit ovàric l'utilitzaran. Si tenen més de trenta anys i comptem un any de tractament i cinc d'espera... el temps juga en contra seva. El més probable és que d'aquí a cinc anys ja ni hi pensin, però en aquests moments és un element molt important, hi ha alguna cosa en la que poden prendre la iniciativa. A més a més, si és l'oncòleg qui li proposa, queda implícit que realment confia en la seva supervivència i curació.

En quin moment del procés se li planteja a la pacient?

Al nostre centre hi ha una unitat de patologia mamària. Quan una pacient es atesa, les proves se li fan molt ràpidament, mamografia, ecografia, punció, i si el resultat es positiu el diagnòstic li dóna el cirurgià o ginecòleg, que realitzaran a continuació la intervenció quirúrgica. Un cop per setmana ens reunim en sessió els cirurgians, ginecòlegs, radiòlegs i oncòlegs per veure tots els casos. Un cop intervinguda la pacient, la rebem nosaltres per explicar més detalladament el seu cas concret, tipus de neoplàsia, en quin grau es troba, pronòstic, tractaments més indicats, efectes secundaris, es una visita a la que es dedica més d'una hora de temps, però soc conscient que del que se'ls explica capten ben poc, es un moment de gran intensitat, crec que com a molt entenen en 30% del que s'explica. Hem elaborat un fulletó on s'expliquen els efectes secundaris del tractament, però això s'ha d'anar assimilant a poc a poc.

Li ha semblat que després de la roda de premsa que van realitzar a l'Hospital de Sant Joan de Déu, amb tota la repercussió mediàtica s'ha produït una major demanda per part de les pacients?

No li sabria dir, poder si, però jo penso que aquest tipus de notícies són contraproductives, no ajuden gens als pacients perquè creen falses expectatives i pressionen al professional. Recentment va aparèixer a les notícies de televisió que al Clínic havien instal·lat un aparell per veure les lesions neoplàsiques. Be, es el mateix de que disposem la majoria de centres, però la imatge és en color. La notícia no està ben tractada i el

pacient pot tenir la impressió que hi ha tècniques més complertes que no se li estan aplicant. Aquestes notícies acostumen a aparèixer per interessos de les institucions, no pas dels clínics. Els avenços s'han de sedimentar i plantejar en el fòrums científics.

El grup espanyol d'oncologia disposa d'un periodista per a donar a conèixer la informació que s'ha de donar, perfectament supervisada. És important no donar falses expectatives.

Em diu que li sembla interessant el treball que realitzo. Em demana si li faré arribar una còpia, un cop llegida.

7. RESULTATS

7.1 RESULTATS DELS METGES:

- **La pacient es derivada per el seu metge (oncòleg, hematòleg...) per provar de mantenir la seva fertilitat, intentarà eludir les conseqüències negatives d'un tractament imprescindible per a la seva curació, que alterarà els seus projectes immediats, de futur... i les seves capacitats.**

Dr. Callejo: “Las pacientes que llegan a esta consulta, en todos los casos, acaban de ser diagnosticadas de un proceso neoplásico e informadas de las consecuencias que puede tener el tratamiento al que deben someterse.

El médico que las atiende, les dice al mismo tiempo que existe esta línea de investigación, que tiene como único objetivo intentar preservar su fertilidad”.

- **També volen disposar de tota la informació absolutament detallada –sovint el metge que la deriva, li ha explicat a grans trets, i arriba amb un munt de dubtes-. Inicialment poden tenir unes expectatives que van més enllà del que actualment es pot oferir.**

Dr. Callejo. Depende de la información previa que hayan recibido del médico que las deriva. En primer lugar, todas ellas quieren que se les de una información más precisa. Desde el momento en que el oncólogo le ha planteado la propuesta hasta que llega a la consulta, ha tenido ocasión de formularse un sinfín de interrogantes que quiere aclarar.

En algunos casos tienen unas expectativas que van más lejos de lo que en estos momentos podemos ofrecer, pero está claro que, en cualquier caso, llegan buscando una oportunidad de tener un hijo en un futuro.”

- **Poder la qüestió que mes costa d’acceptar, a la pacient, però, encara mes a la seva família, es que per dur a terme la tècnica s’hagi de realitzar una intervenció quirúrgica, l’anestèsia...**

Dr. Callejo: “Cuando vienen a la consulta, generalmente ya saben que la obtención del ovario se realiza a través de una laparoscopia. De hecho, es el mayor inconveniente”.

- **Se les informe d’una forma entenedora i real de tots els passos que conformen la tècnica i del eventuals problemes que es poden presentar. Es mira que hi hagi una absoluta comprensió de tot el procés i que entenguin que formen part d’una recerca que no pot oferir resultats en aquests moments. Tenen una idea molt clara del que volen.**

Dr. Callejo: Se les informa de la intervenció precisa para obtener el ovario, posibles riesgos de la misma, de la anestesia, cómo se implantará. Quieren saber si se les garantizará un embarazo y también si es seguro que tendrán la menopausia después del tratamiento oncológico.... se les explica que no (habrá una menopausia) en todos los casos, depende de la intensidad del tratamiento aplicado. En ocasiones quedan en una situación de esterilidad, y en otras con un importante daño ovárico. En cualquier caso, hasta que la técnica no esté completamente consolidada, el Comité de Ética de nuestro centro sólo permite la exéresis de uno de los dos ovarios, a pesar de que en los casos de quimioterapia mieloablativa (TMO) es prácticamente seguro el fallo ovárico prematuro.

Tras la información únicamente en dos casos han rechazado la opción.”

- **Quan tenen a la pacient o als pares d’una nena a la consulta, i els han de comunicar que pateixen un procés neoplàsic, informar dels tractaments que els han d’administrar, dels efectes secundaris a curt i mig termini... la possibilitat de poder deixar una porta oberta, plantejar-los alguna cosa positiva, planificar accions per el futur, de fet donar indicis de que per a elles hi ha un futur, es l’únic element positiu que els poden oferir en el moment de donar-los un diagnòstic tan devastador.**

Dr. Mora: “De fet m’agrada molt poder dir-los, oferir aquesta possibilitat ja que en el moment de comunicar el diagnòstic es un moment terrible. Cada una de les qüestions que els plantejes es d’una duresa tremenda: el diagnòstic, el tractament, els efectes secundaris... be, em refereixo als pares per que les nenes tot i que sempre i son present i es diu tot al seu davant sembla que no prenguin consciència, de fet sembla que no vagi amb elles. Elles volen que els resolguis les molèsties, el dolor, el “bony” que els ha sortit... no es plantegen res a mig o llarg termini, ni tan sols quan els explico que els caurà el cabell sembla que els importi.”

Dra. Cruz: “...quan vaig tenir coneixement de la possibilitat de disposar d’un nou element per millorar la situació després de la curació em va semblar fantàstic.

A mi com a oncòloga m’agrada molt poder oferir una opció de futur i d’esperança en un context tan dolorós i crec que la família també ho viu així.

Dr. Ribera: Es planteja la opció a la pacient en el mateix moment de donar-li el diagnòstic quan es tracta de dones joves (menors de 40 anys), amb un diagnòstic de leucèmia aguda, quan la quimioteràpia que s'ha d'administrar les deixarà estèrils amb tota certesa i les possibilitats de curació són molt altes.

Naturalment, sempre que manifestin el seu desig de poder tenir un fill després de la curació. Es clar que el nombre de dones que es poden beneficiar és reduït... per a mi, com a metge em resulta molt gratificant poder donar una alternativa...

Dra. Margelí: Jo puc dir el que representa per a mi poder oferir-ho. Quan es hi diu que tenen moltes possibilitats de perdre la fertilitat penso que viuen pitjor aquesta pèrdua que la "neo".

Per a elles és una gran possibilitat ja que tenen la sensació d'haver fet tot el que està a la seva mà, tot i que jo crec que molt poques de les dones que guarden el teixit ovàric l'utilitzaran. Si tenen més de trenta anys i comptem un any de tractament i cinc d'espera... el temps juga en contra seva. El més probable és que d'aquí a cinc anys ja ni hi pensin, però en aquests moments és un element molt important, hi ha alguna cosa en la que poden prendre la iniciativa.

- **La idea que el càncer es una patologia que du a la mort de forma irremissible, després de sofrir patiments durant un espai de temps més o menys llarg, encara està a l'ideari de la població general. Si el metge, l'oncòleg que es qui coneix la seva patologia li proposa aquesta opció, queda implícit que creu que la seva curació es possible, que creu en la seva supervivència.**

Dra. Cruz: "Encara la població general associa càncer i mort i aquesta proposta trenca aquesta imatge. Es planteja aquesta

possibilitat a la família quan creiem realment en les possibilitats de supervivència de la nena i sempre que el seu estat general no ho desaconselli.”

Dra. Margelí: “...a més a més, si és l'oncòleg qui li proposa, queda implícit que realment confia en la seva supervivència i curació.

- **Des de fa temps, la criopreservació de semen figura als protocols de qualsevol servei d'oncologia, per permetre que els nois o els homes que han de ser tractats per un procés neoplàsic, amb la consegüent pèrdua de la capacitat reproductiva, puguin tenir fills amb el seu material genètic. Aquesta tècnica mira de resoldre el buit existent quan la pacient neoplàsica es una noia o una nena, oferint-lis també la possibilitat de preservar la seva fertilitat, com a tractament integral oncològic.**

Dr. Callejo: “...en el año 1996 estaba realizando una actualización sobre los aspectos autoinmunes del fallo ovárico prematuro. Existían publicaciones de diferentes ensayos que se estaban llevando a cabo con modelos experimentales. La idea me fue muy sugestiva e iniciamos nuestra línea de investigación sobre el trasplante, en un modelo experimental con ratas singénicas. Me pareció que podía ser muy atractiva la idea de preservar tejido ovárico en aquellos casos en que fuera posible prever el fallo ovárico. El paradigma de esta situación la encontramos en la paciente oncológica.”

Dr. Mora: “ La preocupació pel futur dels nostres malalts una vegada han vençut la malaltia ha portat als nostres especialistes en reproducció a desenvolupar un programa per preservar teixit ovàric. Aquest programa, pilot a l'Estat espanyol, mira de preservar la funció reproductora d'aquelles pacients que, una vegada arribades

a l'edat adulta hagin quedat estèrils a causa dels tractaments antineoplàsics.

En el cas del nois, la criopreservació de semen es ja un fet i forma part des de fa anys dels protocols d'oncologia, però quedava per resoldre aquest punt quan es tractava de les noies”.

- **Quan els índexs de curació del càncer eren baixos, l'objectiu de l'oncòleg era bàsicament aconseguir la supervivència de la persona. Qualsevol altre plantejament quedava fora dels objectius, tant dels pacients com dels clínics. Actualment, en que la supervivència després de patir un procés neoplàsic està superada en uns percentatges molt importants (quan parlem de nens aquest oscil·len entre un 70-80%), afloren altres qüestions, es planteja la salut a tots els nivells, físics, psíquics... mirant que el tractament sigui integral, minimitzant al màxim les seqüeles de tot el procés, i sens dubte, una de les qüestions importants es preservar la seva possibilitat de tenir fills.**

Dra. Cruz: “Actualment el càncer infantil es cura completament en uns percentatges que oscil·len entre un 70-80%. Abans la idea era curar-lo a qualsevol preu, referint-se a la infertilitat es deia que “no hi ha major esterilitat que la mort”. Ara no es així, considerem que els nens han de quedar curats sense seqüeles importants, es valora la qualitat de vida en la que quedarà, des de un punt de vista físic, psicològic, social... valorem si serà o no estèril, si induïm una menopausa i quines repercussions tindrà...”

En el cas dels nens, quan són postpúbbers és molt més fàcil perquè es conserva l'esperma producte d'una masturbació, però, en el cas de nens més petits no poden donar resposta ja que la tècnica de

criopreservació de teixit testicular no està desenvolupada. Penso que aquest serà el pas següent.

Dr. Ribera: “Així com la possibilitat de reproducció després del tractament, està resolta quan es tracte d’un home amb la criopreservació de semen, la dona era la gran perjudicada perquè no podíem oferir-la cap resposta. Actualment la proposta de criopreservació de teixit ovàric forma ja part del nostre protocol, quan es tracta d’una pacient jove que presenta un procés maligne. En aquests moments la idea de curació d’una leucèmia no consisteix només en no tenir recidives, sinó tornar la salut en el seu més ampli concepte.”

Dra. Margelí: “En el cas de les dones que pateixen una neoplàsia, el tractament indueix una menopausa, de vegades de forma fulminant, de vegades els teixits ovàrics queden molt malmesos i encara que no se’ls retiri la regla o be, la recuperin al poc temps, sens dubte tindran una menopausa prematura... la idea em sembla molt interessant perquè era un buit que teníem en el tractament integral de la dona neoplàsica. En el protocol que apliquem per els homes ja fa anys que està inclosa la congelació de semen amb finalitats reproductives, però a les dones no les podíem oferir cap alternativa.”

- **S’ofereix la possibilitat de tenir un fill amb la càrrega genètica pròpia. No competeix amb altres opcions de ser mares, com l’ovodonació o l’adopció d’un nen, però mantenir la seva fertilitat es prioritari. Si s’ha tingut la precaució de guardar teixit ovàric, podran optar entre les diferents opcions, si aquest teixit no existeix, la possibilitat de triar desapareix.**

Dr. Callejo: “No compite con otras opciones. Aquí se plantea la posibilidad de tener un hijo con su misma carga genética, un hijo biológico y para ellas este matiz es muy importante.”

Dr. Mora: “Aquesta decisió la prenen els pares, be de fet es quasi sempre la mare qui ho decideix. Suposo que intervenen molts factors, ella es mare i vol que la seva filla ho pugui ser, per un altre banda representa sempre una esperança de futur. Si jo m’hi trobés en aquesta situació també ho faria. Si després ella vol adoptar un fill o rebre un òvul de donant podrà fer-ho, però si no hem conservat el seu teixit ovàric no podrà triar.”

- **Des de el moment que les diagnostiquen un càncer, es posa en marxa tot el circuit del sistema sanitari: anàlisis, proves, planificació del tractament... tot està perfectament protocolitzat i la pacient esdevé un element passiu, sense possibilitat de participar. Per a la pacient poder decidir si vol o no formar part de l’estudi representa poder adoptar una postura activa, poder prendre alguna decisió en el procés.**

Dra. Margelí: “Per a elles és una gran possibilitat ja que tenen la sensació d’haver fet tot el que està a la seva ma...

...però en aquests moments és un element molt important, hi ha alguna cosa en la que poden prendre la iniciativa.”

- **Es possible que, algunes de les dones que han criopreservat el teixit ovàric, mai en facin ús del mateix, be per la seva edat o per que pel tipus de neoplàsia que han patit, està desaconsellat un embaràs durant uns anys després de ser tractades. No obstant, el saber que existeix una possibilitat de tenir un fill, esdevé alguna cosa a la que aferrar-se, serveix com a eina per ajudar-les a elaborar el dol.**

Dra. Margelí: ...tot i que jo crec que molt poques de les dones que guarden el teixit ovàric l'utilitzaran... en el cas de les neoplàsies de mama, el problema pot ser fins i tot més complex, perquè, si les tractem només amb quimioteràpia, i es curen, el temps d'espera aconsellat per tenir un embaràs és de dos anys, un cop finalitzat el tractament, però si els hi apliquem quimioteràpia més tractament hormonal, perquè el tipus de tumor així ho requereix, el temps d'espera aconsellat és de cinc anys, un cop finalitzat el tractament.

Si tenen més de trenta anys i comptem un any de tractament i cinc d'espera... el temps juga en contra seva. El més probable és que d'aquí a cinc anys ja ni hi pensin, però en aquests moments és un element molt important, hi ha alguna cosa en la que poden prendre la iniciativa.”

- **Quan la pacient percep que les possibilitats de curació son pitjors, menys important és per a la dona intentar preservar la seva fertilitat. Hi ha un ordre de prioritats ben marcat. Tot i que el clínic (ginecòleg, oncòleg, hematòleg...) només li formula la proposta quan hi han raons per pensar que pot quedar curada del seu procés neoplàsic, si la pacient te la percepció que la seva vida està en risc, les possibilitats de tenir o no un fill passen a un segon terme. El més important, l'únic important en aquells moments es poder seguir vivint.**

Dr. Ribera: “Es que al principi creuen que es poden morir. El projecte de reproducció acostuma a ser tardà. Nosaltres no tenim els bons resultats que es troben en l'oncologia infantil. Una leucèmia en una dona de 30 anys és calcula que té uns índexs de curació del 50%.

Les adolescents són més propícies, però les dones adultes no mostren gran interès. He trobat, però, que generalment, tot i que no

tinguin fills, no es prioritari per a elles, els hi preocupa el present, volen curar-se i es plantegen poques qüestions fora d'aquesta...

Es dona el diagnòstic amb absoluta sinceritat, és important que la pacient conegui exactament la situació real, sense embussos.

Quan el nivell cultural és baix, perquè els hi quedi clar, fins i tot s'ha de parlar amb certa cruesa. Ens hem d'assegurar que s'ha entès be.”

- **Quan es tracta de nenes o noies molt joves, la decisió la prenen els pares i pràcticament sempre es afirmativa. També, quan es tracta de noies més grans que tindrien la capacitat de decidir-ho, sovint els pares adopten un paper sobreprotector, prenent la iniciativa. No volen privar a les seves filles d'una possibilitat, si més no, de la possibilitat de triar en un futur. No conservar el teixit ovàric abans d'iniciar el tractament antineoplàsic, faria que la seva decisió fos irreversible.**

Dr. Callejo: “...hay muchas niñas a las que se ha podido conservar el tejido ovárico antes de recibir el tratamiento antineoplásico. Nuestro hospital infantil tiene un desarrollado programa en oncología, y nuestros oncólogos, que, naturalmente conocen bien este trabajo, están muy sensibilizados en este punto. Cuando el oncólogo lo plantea a los padres, éstos vienen a informarse solos, ya que habitualmente la niña se encuentra ingresada en la planta de hospitalización. Hasta el momento, todos ellos han optado por realizar la técnica, a fin de ofrecerles todas las opciones posibles para el futuro. Son los mismos padres quienes se lo explican a la niña en primer lugar y después subo personalmente hasta la habitación donde se encuentra ingresada, para explicárselo, siempre en presencia de los padres. Éstas preguntan y participan de forma muy desigual, no tiene que ver que

sean más o menos mayores, sino en el momento en que ellas se encuentran y las características de la propia niña.

Si son niñas que vienen de otros centros, siempre se realiza la visita de información en presencia de los tres. La decisión siempre la toman los padres, bien, habitualmente uno de los miembros de la pareja que adopta durante la entrevista un papel predominante.”

Dr. Mora “Aquesta decisió la prenen els pares, be de fet es quasi sempre la mare qui ho decideix. Suposo que intervenen molts factors, ella es mare i vol que la seva filla ho pugui ser, per un altre banda representa sempre una esperança de futur. Si jo m’hi trobés en aquesta situació també ho faria. Si després ella vol adoptar un fill o rebre un òvul de donant podrà fer-ho, però si no hem conservat el seu teixit ovàric no podrà triar.”

Dra. Cruz. “ La nena sempre hi es present i s’explica tot amb un llenguatge que pugui ser entenedor, naturalment si la nena és molt petita no ho entendrà. Les decisions però sempre les prenen els pares encara que aquests coneixen molt be als seus fills i en funció de la relació establerta entre ells si que perceben que sel’s demana una participació en la acceptació. Considerem però que en aquestes circumstàncies hi ha una certa sobreprotecció per part dels pares.”

- **El Director de la Línia de Recerca estableix amb les pacients una relació professional deferent propiciada i afavorida de forma deliberada. Formen part d’un grup de recerca i vol que sentin que estan ateses davant qualsevol dubte o temor que tinguin, tenen la possibilitat de posar-se en contacte amb ell en qualsevol moment.**

Dr. Callejo: “Si, por supuesto, no solo me lo parece sino que lo propicio. Ellas forman parte de un grupo piloto y quiero que se

sientan muy arropadas. Tienen siempre línea directa conmigo, lo cual no sería posible para todas las pacientes.

En las visitas de seguimiento con las niñas, incluso establecemos una especie de juego, les pregunto:

¿Como me llamo yo? ¿Quién es tu ginecólogo? ¿A quien tengo que preguntar cuando haya alguna cosa que no entienda? ¿A que soy mucho más guapo y simpático que el Dr. Mora (oncólogo)?

Está claro, acabamos todos riendo.”

- **Les dones adultes prenen les decisions sense acceptar intromissions externes. Sovint les famílies (parella, pares...) son reticents a que es sotmetin a qualsevol altre tècnica o tractament que els estrictament necessaris per curar-se, però en aquest punt, l'autonomia es total, no sembla que estiguin disposades a negociar-ho, hi ha un alt grau d'implicació per part de la pacient.**

Dr. Callejo: “Vienen acompañadas, la mayor parte de las veces por su pareja. En ocasiones por sus padres y más raramente por una hermana o amiga, y nunca parece que la presionen en este sentido, bien al contrario, la familia es algo reticente, no quieren que se sometan a riesgos extraordinarios, sino a los estrictamente necesarios para su curación.”

Dr. Ribera: “Les decisions les prenen elles amb molta autonomia, generalment no permeten intromissions familiars. Són situacions límits i s'impliquen totalment. De vegades, cas de no haver volgut criopreservar el teixit ovàric abans de ser tractades, un cop curades, quan ja estan be i es senten fortes sí que plantegen la possibilitat de ser mares, però ja han quedat estèrils.”

- **El model de societat en que ens trobem, ha alterat de forma important els cicles de vida de les persones. La incidència de càncer de mama actualment no es més alta que en altres èpoques, ni es presenta en dones més joves, epidemiològicament segueix el mateix patró, però en altres moments de la nostre societat, quan apareixia aquesta patologia mamària, sovint la dona ja havia conclòs el seu projecte parental.**

En el cas de dones adultes, el problema d'esterilitat sovint existeix per l'endarreriment de l'edat en que la dona te fills.

Dra. Margelí: “El problema de que una dona quedi estèril per els tractaments, abans d’haver tingut els fills que volia ve donat en part per que actualment s’enredereix de forma important l’edat en que la dona te fills. No es que actualment hi hagi una major incidència de càncer, ni que es presenti en edats més joves, sinó que abans no es plantejava el problema de l’esterilitat perquè, en un gran nombre de casos, ja havien tingut els seus fills. Ara debuten amb la malaltia als 30 anys i sense fills.”

- **Informar dels avenços científics per canals de comunicació adreçats a la població general, es contraproductiu, crea falses expectatives als malalts.**

Dra. Margelí: “...jo penso que aquest tipus de notícies són contraproductius, no ajuden gens als pacients perquè creen falses expectatives i pressionen al professional...les notícies no està ben tractada i el pacient pot tenir la impressió que hi ha tècniques més complertes que no se li estan aplicant. Aquestes notícies acostumen a aparèixer per interessos de les institucions, no pas dels clínics. Els avenços s’han de sedimentar i plantejar en el fòrums científics.

El grup espanyol d'oncologia disposa d'un periodista per a donar a conèixer la informació que s'ha de donar, perfectament supervisada. Es important no donar falses expectatives.”

- **No es plantegen la possibilitat de que un material biològic tan manipulat pugui donar lloc a uns embrions danyats. La seva única preocupació, respecte de l'estudi que se'ls proposa es que no es produeixi l'embaràs.**

Dr. Callejo: “En estas pacientes nunca. Esta inquietud es más frecuente en parejas que acuden a programas de reproducción asistida. Yo creo que su gran temor es que no se produzca el embarazo.”

- **La situació actual és molt esperançadora. Ja han nascut quatre nens al mon, amb la realització d'aquesta tècnica. No hi ha una casuística que permeti treure conclusions i, per el moment continua tractant-se d'una línia de recerca.**

Dr. Callejo: “... (hasta ahora) en nuestro centro han sido dos las pacientes a las que se les ha realizado el implante con la intencionalidad de recuperar la fertilidad. A una de ellas se le han realizado dos implantes en dos momentos diferentes, y a otra, en una ocasión.

En el primer caso de la primera paciente, tras recuperar la función ovárica, esperamos unos ciclos por ver si se producía un embarazo de forma espontánea. Como no fue así, se obtuvo el óvulo y se recurrió a una ICSI⁴ (microinyección espermática).

⁴ Aquesta tècnica consisteix en l'obtenció de un ovòcit per punció, selecció de l'espermatozoide de la mostra aportada per la parella, i introducció (per microinjecció) en l'òvul per tal de fecundar-lo. En el dia 2^{on}. o 3^{er}., en fase de preembrió, es realitza la transferència a l'úter a través del canal vaginal, esperant la seva implantació i desenvolupament.

Se consiguió la fecundación, pero al llegar a la fase de cigoto⁵, se frenó su desarrollo, por lo que no se realizó la transferencia. Esto se produjo en el mes de noviembre del 2007.

El tejido ovárico fue funcionante hasta el mes de marzo de este año (seis meses es el tiempo que se espera que funcione), pero, por cuestiones técnicas no se intentó un nuevo embarazo de forma inmediata.

La paciente ha solicitado en el mes de setiembre (2008) la realización de un segundo implante de su tejido ovárico, para intentarlo nuevamente.

En este nuevo intento, se llegó hasta la fase de embrión, que fue calificado como de “excelente calidad” por las embriólogas del laboratorio de reproducción. Se realizó la transferencia a la cavidad uterina, pero no se produjo el implante. Se trata pues de un problema de implantación⁶. Se podría decir que técnicamente fue un éxito.

En el caso de la otra paciente, se llevó a cabo el implante en marzo del año 2007. Se produjo la recuperación funcional del tejido ovárico y éste se mantuvo funcionante durante más de seis meses, sin obtener ovocitos para fecundación ni una gestación espontánea.

- **En un futur pròxim s'utilitzaran tècniques combinades per aconseguir un millor rendiment del teixit criopreservat.**

Dr. Callejo: Yo estoy entusiasmado con la línea y creo en sus posibilidades. No se como se resolverá en el futuro, pero me

⁵ Zigot: ovòcit fecundat per espermatozoide.

⁶ La implantació fa referència al procés de fixació de l'embrió en la cavitat uterina. Un defecte d'implantació seria l'equivalent a un microavortament. Els defectes d'implantació constitueixen aproximadament del 40 al 50% des fracassos de les TRAs (tècniques de reproducció assistida).

parece que lo prudente y oportuno es criopreservar el tejido ovárico de estas pacientes. Si disponen de él, podrán tomar decisiones al respecto.

Vamos recogiendo datos de todos los investigadores que a nivel mundial están trabajando en esta técnica, para analizarlos de forma conjunta.

Parece que en el futuro se aplicarán técnicas paralelas para obtener el máximo rendimiento del tejido preservado. Por eso es tan importante conservar el tejido, ya que únicamente podrán beneficiarse aquellas mujeres que dispongan de él.

- **Per part de l'investigador existeix un interès per resoldre una situació de fallada ovàrica prematura (FOP) provocada per l'aplicació d'un tractament, a aquelles nenes i noies que han estat tractades per una patologia neoplàsica, poder oferir-les les opcions que, en el cas del nois son ja una realitat. Però les motivacions de l'investigador van més enllà, a través de la tasca investigadora, te la oportunitat d'aprofundir i desenvolupar aquells temes que l'interessen donant un contingut més enriquidor a la seva professió.**

Dr. Callejo: Las implicaciones profesionales dentro de los cargos que ocupo (asistencial dentro de un hospital de nivel 3 y docente en la Universidad de Barcelona) van más allá del trabajo puramente asistencial o estrictamente docente (visitar, operar, participar en la formación práctica de los residentes, dar clases...). Los cargos que estoy desempeñando llevan implícitos unas expectativas investigadoras que han incentivado desde hace muchos años mi labor profesional. Ya en el inicio de los años 90 trabajamos en la etiopatogenia del fallo ovárico prematuro en su vertiente autoinmune. Se podría decir que la línea en la cual

estamos trabajando es una rama dentro de todos los aspectos etiopatogénicos del FOP (el yatrogénico). A finales de los 90, siguiendo esta rama de nuestra investigación primitiva entramos en lo que se ha constituido el tronco de la misma: la preservación de la fertilidad en la paciente oncológica.

8.2 RESULTATS DE LES PACIENTS:

8.2.1 ANNA

La medicina privada els ofereix rapidesa i agilitat en es tràmits i la realització de proves complementàries, però per arribar a un diagnòstic, fer la intervenció quirúrgica i aplicar un tractament, es derivada a un hospital públic a *l'Hospital del Mar on hi ha una unitat de Patologia Mamaria molt reconeguda. En aquest cas concret "perquè no li entrava per la mútua".*

...vaig anar a la revisió ginecològica això va ser al juliol de l'any passat, del 2006 i be dons el ginecòleg quan em va fer la palpació em va trobar el bultet, dons m'ho vaig analitzar va sortir en principi que no era per preocupar-se però que be, que ells m'aconsellaven de treure-m'ho.

...entre que faig la prova, l'ecografia, ens plantem al setembre llavors vaig anar al final al meu metge, be tot ho havia fet per la mútua privada, la revisió normal i be, al setembre torno i com que l'extracció d'aquest bultet me la farien en un hospital perquè no m'entrava per la mútua dons vaig anar al meu CAP, al metge i vaig dir "mira derivem a un hospital perquè m'ho treguin" el doctor em va dir que per no haver de passar pel ginecòleg de la Seguretat Social que trigaria més, em derivava a l'Hospital del Mar que hi havia la Unitat de Patologia Mamaria que era una bona unitat, que estava bastant reconeguda, i em va derivar allà.

La societat en general ha modificat les relacions establertes entre els diferents agents socials. En la relació metge-pacient, queda manifest pels canvis legals i ètics que s'han produït, recolzat per la Llei d'Autonomia del Pacient, que ha equilibrat aquesta relació. Explicita l'autonomia del pacient, reconeixent a l'usuari com a persona adulta, amb capacitat de prendre decisions, si se li proporciona la informació necessària, i amb

el dret de conèixer quin és el seu estat de salut, defugint el model paternalista caracteritzat per la preponderància del professional sobre el pacient. No obstant, sovint el pacient percep la informació que se li proporciona, quan es tracta d'un diagnòstic de gravetat, com una agressió que el deixa estordit.

Bueno m'operen i em donen visita pel dia 15 per treure els punts... Jo començo a treballar i em truquen una mica abans de la data que a mi m'havien dit. Vaig a l'hospital i el metge em diu que en el bultet han sortit cèl·lules cancerígenes. Ho treuen així... ho diuen així... No em poda creure que m'ho digués així. Bueno dons a partir d'ara... va se com un shock...

Està molt molesta perquè no li van informar que existís una possibilitat de provar de preservar la seva fertilitat. Casualment va veure a la televisió la notícia que a l'HSJD havien aconseguit un zigot, i van descriure, de forma divulgativa, les indicacions de la tècnica. Era just uns dies abans que tenia programada l'administració de la primera dosi de quimioteràpia. L'endemà va comprar la premsa per obtenir més informació i, sense visita prèvia va acudir espontàniament a l'hospital per demanar si hi ha possibilitat que li realitzin la tècnica a ella. Quan posteriorment li comentà a la seva oncòloga, aquesta va dir que sí que coneixia la tècnica, que li semblava que ho podia provar. Això encara va enfadar més a l'Anna. Valora que li van informar exhaustivament sobre qüestions intrascendents, mentre que no li van dir d'una forma clara que hi havia moltes possibilitats que quedés en situació d'esterilitat.

... la doctora que fa rehabilitació del braç, m'explica que quan em tornin a operar em farà un seguiment perquè el braç em pot quedar amb molèsties i puc necessitar una mica de rehabilitació quan m'operin. Faig també una visita amb l'oncòloga, la primera visita,

m'explica que encara que no te el resultat del laboratori em demana unes proves, tot això abans de fer-me la quimio, m'explica els diferents tractaments, la radio, el tractament hormonal, en mi sobretot, encara que el tumor era molt petit i que totes les proves surtin be que com soc tan jove el factor edat condiciona molt que em facin el tractament complet

Durant tot aquest procés surt la notícia del Dr. Justo Callejo en el diari i quan van sentir la notícia que a Sant Joan de Déu hi havia un doctor... ho vaig veure a la tele, a migdia, i al dia següent vaig comprar el diari pensant que sortiria i clar ens vam quedar així perquè el perfil era el meu cas, ens va sobtar perquè jo no estava al corrent d'aquestes tècniques... no... be, si que l'oncòloga em va dir el possibles efectes de la quimio, dons t'explica que pots tenir vòmits, que pots tenir nafres, que et pot caure el cabell, em va comentar que segurament se m'aniria la regla amb la quimio però que després com era molt jove, segurament em tornaria a venir o potser no...

Si jo no arribo a veure la notícia potser... be, tu tampoc estàs pensant en això, el que vols es que tot baixi be, però després penses, ostres! Si hi ha tractaments que em poden donar la oportunitat... i s'ha de fer abans de la quimio potser t'haurien d'informar una mica més no?

... li dic (a l'oncòloga) "escolta he sentit a la tele... i almenys volem informar-nos". Em va dir "sí, sí, aneu a veure al metge i em truqueu amb el que us digui", jo penso que ella coneixia la tècnica...

Jo, respecte de la regla només preguntava quin percentatge de dones es veien afectades, jo suposava que estava estudiat. La doctora només em deia que cada cas era diferent, la quimio a algunes dones els hi afecta d'una manera i altres d'altre, algunes dones se'ls hi envà la regla, i d'altres no. Jo preguntava perquè no es igual que et diguin que passa en un 80% del casos que a un 10% dels casos. Ara es igual, perquè no es tracta de tenir o no la

regla, sinó que quedes estèril. Però si t'ho diguessin tal com és... jo penso que ha hagut una manca d'informació, que per el meu cas... Li vam explicar al Dr. Callejo i ens va dir que li havien arribat pacients de l'hospital del Mar, es ha dir que segur que l'oncòloga ho coneixia. Ens va dir que si ho podia fer que ho fes i que la tinguéssim informada, però si ella m'ho hagués dit abans... perquè he tingut sort i ho hi sentit aquesta setmana, però des de l'octubre que vam fer la primera operació, ara ho podríem fer més a poc a poc.

Fins i tot la documentació realitzada per la institució sanitària (Hospital del Mar), adreçada als pacients, omet una informació tan rellevant com que te moltes possibilitats de quedar estèril. L'Anna creu que eludeixen el tema utilitzant subterfugis, com dir que "poder no et vindrà la regla".

Fins hi tot, hi ha un detall, allà al hospital de dia on et posen la quimio, et donen un prospecte dels tractaments oncològics, del tipus de tractament que t'aplicaran, els efectes que tindràs estan tots, tots ben explicats, que has de fer si et puja la febre, a quin telèfon has de trucar... però el tema de la menopausa dons no ho posen i també és un efecte secundari... jo crec que és important no? Poder en aquell moment no ho es... però en aquell tríptic que et donen és general, però poder hi hauria d'haver un punt on es digués "les dones que es fan la quimio, un dels efectes es que..", i no ho posen.

Potser no es imprescindible però jo crec... una cosa es dir-te que no et vindrà la regla i un altre...

Em van dir que segurament deixaria de tenir la regla però, be, com allò que deia del tríptic, que hi hagués algun punt on digués que poder les dones ens quedaríem estèrils...

Te la sensació que cada un els especialistes té una atenció molt parcel·lada, que hi ha una alienació del procés: el cirurgià li dóna la millor atenció pel que fa referència a la intervenció quirúrgica, la oncòloga, li programa el tractament quimioteràpic de forma molt acurada, donant-li tota la informació sobre els efectes secundaris immediats i la forma en que els podrà mitigar, la metgessa rehabilitadora li planifica els exercicis que haurà de realitzar per pal·liar les alteracions que eventualment es presentaran... Rep molta informació, però creu que no han considerat la situació en la seva globalitat.

... t'ho expliquen si... però sense aprofundir gaire i fins i tot el cirurgià que es el primer que et diagnostica aquesta malaltia... suposo que no es el seu camp, el que vol es operar-te i l'oncòloga el que vol es aplicar-te la quimioteràpia i curar-te, però he trobat a faltar una miqueta la falta de que em diguessin, "escolta, perquè no parles amb el teu ginecòleg".

Jo penso que això t'ho haurien de dir els metges, s'haurien de sensibilitzar... jo crec que... pel que veig cadascú veu la seva... no penso que no ho sàpiguen, poder creien que jo ja ho sabia o que m'informaria pel meu compte. També vam pensar que si el que m'hagués operat un ginecòleg, be, tinc una tieta infermera que em va preguntar "escolta, qui t'opera un cirurgià general o un ginecòleg cirurgià. El que em va operar va ser un cirurgià general no un ginecòleg." Poder si m'hagués operat un ginecòleg que estan més sensibilitzats amb aquests temes potser si que... tenen més en compte les qüestions de reproducció.

... però jo crec... una cosa es dir-te que no et vindrà la regla i un altre... no puc dir que no m'ho van dir, però que no li van donar la importància o dir-me "escolta, vols parlar amb el teu ginecòleg" no cal que em diguin que hi ha un tractament, perquè entenc que el

que ells volen és el seu àmbit, però que m'adrecessin al meu ginecòleg, que es sensibilitzin una mica més amb aquest tema.

... jo penso que havent aquests tractaments i aquestes possibilitats... imagino que els metges pensen be, ara el més important és que es curi i després hi ha l'adopció... es a dir, que no es prioritari.

Be, per a mi també el més important es curar-me, naturalment! però ja que t'expliquen i et donen tanta informació de tantes coses, que això també t'haurien d'explicar, i tal com deia la doctora, cada cop hi ha gent més jove, es que clar, es un punt en el que haurien de tenir una mica més de sensibilització, per exemple, el mateix cirurgià és la persona que em va dir que tenia càncer, be, no m'ho va dir exactament així, em va trucar per telèfon... m'havien dit que si no passava res no em trucarien. Quan em van telefonar vaig pensar "alguna cosa passa", be, dons em va dir que hi havia alguna possibilitat de que les coses no anessin com havien pensat... si el cirurgià ja veu a qui te al davant, i sabia que m'havien de fer la quimio, dons potser m'ho havia de dir... potser va pensar "ja li explicarà l'oncòloga... de fet va passar poc temps, em van operar el dia 2 i la segona operació... va ser poquet, si.

Per tal de confirmar les notícies de la televisió i el que va sortir a la premsa, consulten a Internet per conèixer en que consisteix la tècnica, adreça de l'Hospital on ho fan... tot i que hi ha uns professionals que l'atenen, no els consulten, cercar-ho a Internet els ofereix credibilitat

... encara tenia pendent la segona visita amb l'oncòloga el 2 de gener, vam dir "escolta, provem'ho! Vam mirar per internet, Sant Joan de Déu, vam trucar al Justo (Dr. Callejo) ens ho va explicar una mica però va dir "com només heu tingut una visita amb l'oncòloga, quan aneu a la segona visita que us faci un informe i després veniu a veurem"

Senten una atenció molt personalitzada per part del Dr. Callejo, que els rep sense programar la visita, fent un espai en l'agenda. Entenen que en tractar-se d'una línia de recerca, es te una especial cura de la pacient. S'estableix una relació de confiança.

Agafem els informes, ens presentem al despatx del Dr. Callejo que va ser com "un asalto" al pobre, perquè no teníem hora de visita ni res i li diem "escolta que allò que vam parlar per telèfon... som aquella parella... m'han de fer la quimio la setmana vinent i hem sentit campanes i volíem que ens expliquessis. Ens va fer un espai entre les visites...

... vam trucar al Justo (referint-se al Dr.Callejo).

Be, ens va explicar una mica, que sobre tot no ens féssim il·lusions, que era una línia d'investigació, que ell estava molt il·lusionat que en els propers anys sortissin resultats, que s'estava investigant molt... va dir "no vull contagiar-vos el meu entusiasme, perquè no hi ha res es segur, és simplement un estudi que estem fent" li vam dir que sí, que ja ho pensàvem... ens va explicar en que consistia tècnicament i va dir "esteu d'acord?"

Es viscut com un element esperançador. Li acaben de diagnosticar una neoplàsia de mama i davant un seguit de notícies angoixants és l'única cosa positiva a la que aferrar-se.

... ho vaig veure a la tele, a migdia, i al dia següent vaig comprar el diari pensant que sortiria i clar ens vam quedar així perquè el perfil era el meu cas, ens va sobtar perquè jo no estava al corrent d'aquestes tècniques, vaig llegir que treien una miqueta de teixit que es feia en dones joves que anaven a rebre la quimio i clar se'ns va encendre el llum i a més això ho parlàvem aquests dies amb el meu company...

Si en un futur no aconseguís un embaràs amb el seu teixit ovàric, amb els seus òvuls acudiria a un programa d'adopció, però sempre en segon terme *...i si tens alguna possibilitat...si més no, tinc una oportunitat.*

No descarten l'adopció, però, sempre després d'haver esgotat totes les possibilitats de tenir un fill amb la seva pròpia càrrega genètica.

Vàrem dir, mira parlem amb aquest doctor Callejo, si no es pot fer, mira, adoptarem o el qui sigui, però no se... també ens ho hem plantejat... si no funciona amb aquest tractament dons adoptem i ja està.

...però quan iniciés tot el procés, has d'assumir la malaltia i assumir també això... (la possible esterilitat) i si tens alguna possibilitat... i si no funciona dons adoptaríem, som conscients que pot no anar be. Ja que he de passar por tot això em faig una petita intervenció i si més no, tinc una oportunitat.

Li agrada la idea de tenir una possibilitat en un futur. El temps juga al seu favor. Aquesta tècnica avui no li pot garantir resultats però, te la certesa que d'aquí uns anys la tècnica estarà molt més desenvolupada i ella tindrà el seu teixit sa criopreservat.

La trasbalsa pensar que per manca d'informació podria no haver participar en aquesta recerca quedant-li sempre més el dubte de que hagués pogut passar "i si m'ho hagués fet?"

Avui se sap fins aquí, d'aquí uns anys estarà tot més desenvolupat. No vull un dia plantejar-me "i si m'ho hagués fet?" ho veig com una opció més...

Si d'aquí cinc o sis anys ho vull intentar, tinc una opció més, i que no t'ho expliquin dins de tot el procés, que pots tenir una opció...

Al davant d'una notícia com aquesta, de fet, un seguit d'esdeveniments que trasbalsen absolutament els projectes d'una persona jove, apareix la necessitat de cercar elements positius, alguna cosa que les fa sentir afortunades. Sempre hagués pogut ser pitjor.

Tot va be perquè dins de la malaltia els ganglis han donat negatiu i no m'han de treure més ganglis, es suposa que el tumor no s'ha estès, no ha arribat als ganglis.

Hem de començar amb la quimio, el primer pas, ara que ha sortit tot be, el tumor està fora, sembla que no s'ha estès que no hi ha cap cèl·lula més en el pit, l'altra pit també està net, em van fer una ressonància, dons ara es l'etapa del tractament, la cirurgia ja ha acabat i ara començo amb la quimio la setmana vinent.

... tot està sortint be. De fet la primera revisió me la vaig fer de rutina, cada any o any i mig em faig una revisió. He tingut sort perquè el metge me'l va trobar perquè era tan petitet que jo no me l'hagués trobat, i després que me'l van trobat tot ho han fet molt ràpid.

Vam sortir be aquells dia, entre les bones notícies de que havia sortit tot be, i veure la gent que entrava i sortia pel seu propi peu, vaig pensar "ja està, a per totes". No vull fer-me la forta, però que encara que no et vingui de gust esta be al final... tot te una part positiva, després estaré perfectament controlada segur que no em preocupo per bajanades, ja està son uns mesos i després tornem-hi.

Quan veus gent gran o nens... jo soc jove i forta i em trobo be. Quan em feien revisions a la feina no em trobaven res, les anàlisis perfectes tot molt be, dons dins de tot m'ha tocat, estic forta, no tinc altres problemes, perquè quan ets més gran també pots tenir més problemes. Tinc el cos sa i fort. Si tingués fills també patiria. Ara

tinc la meva parella, estarem junts, ho passarem junts durant uns mesos que m'he de dedicar a tenir cura de mi i al estiu ja està.

La decisió darrera la pren ella, però te necessitat de tenir el recolzament, poder també l'aprovació de les persones estimades del seu entorn. Se sent respectada en les seves decisions, entenent també que per a ells el més important es ella i la recuperació de la seva salut.

L'Enric diu que per ell... si jo no tinc ganes de ficar-me en aquesta història. Que era important informar-nos, dons que no passava res "anem, ho preguntem i si no tranquil·la que ja adoptarem"... Tantes coses en tan poc temps... ho vam dir als nostres pares, i ells ho veuen be, que ho miréssim i que si era una cosa fàcil i que no enrederís el tractament normal... que no em preocupi que sempre puc adoptar... que el que és important soc jo, i si podia ser, dons endavant... be ells diuen que no passa res, es clar, la filla sóc jo. En quant a l'adopció, si no podem tenir un fill nostre, no tindríem cap problema a adoptar-ho.

8.2.2 BERTA 19 MARÇ 2007

L'herència, la càrrega genètica, tot allò que ens ve donat per la nostra família i es present en tot moment. La seva avia va morir d'un càncer de mama, i el pare ha patit també un procés neoplàsic. Això fa que estigui especialment sensibilitzada amb aquest tema, sent que "tenia molts números de patir-ho". Te cura de la seva salut, es fa l'autopalpació mamària després de cada regla i va ser ella mateixa qui va notar l'aparició d'una formació consistent. Va decidir consultar a la seva ginecòloga.

Be, ja deus saber que em van diagnosticar un càncer de pit. Després d'una regla em vaig fer una palpació dels pits i les aixelles, com faig sempre i em vaig notar un bonyet i no em va agradar gens.

Jo sempre he sentit curiositat per saber coses de medicina, saber com funciona el cos humà... Immediatament vaig tenir el pressentiment que era dolent. Era dur i estava fix. A més, la meva avia va morir d'un càncer de pit, i al meu pare li acaben de diagnosticar recentment un càncer de bufeta, i ja se sap, aquestes coses...

Això m'ho havia comentat algú i penses be!, però amb trenta anys no t'esperes tenir un càncer, mai t'ho esperes, però amb trenta anys menys i de mama! i trobant-me sempre be, en tot moment sempre m'he trobat be i a part de mama, que relaciones, càncer de mama, dóna de 50 anys, dius hosti! si no pot ser, jo només tinc 30 anys, no pot ser, no em toca,

Es vigila, es controla... realment se sent en risc. Quan descobreix símptomes alarmants decideix anar a visitar-se a la ginecòloga, però, prèviament consulta a Internet. Es considerada una informació veraç i asèptica. Li atorga una gran credibilitat .

Vaig consultar a Internet, i les característiques del bony eren igual que les que estaven descrites.

Vaig anar a la meva ginecòloga i em van fer una biòpsia. Les cèl·lules eren malignes i em van operar un altre cop per treure tot el tumor i els ganglis...

La oncòloga la va informar de la possibilitat de criopreservar el teixit ovàric. Sent que tenen cura dels problemes que es poden derivar de la seva malaltia tot i que em va dir que el risc que tenia d'esterilitat era molt baix per la meva edat, però que el risc existia. La Berta té una filla, però voldria tenir més fills

Quan ens va dir la meva doctora, la oncòloga, el tema de la criopreservació no vam dubtar (el seu marit i ella). Ella em va adreçar al Dr. Callejo. A la primera visita de l'oncòloga, quan ens ho va explicar tot em va dir que el risc que tenia d'esterilitat era molt baix per a la meva edat.

La criopreservació del teixit ovàric per provar de tenir un fill quan estarà guarida, es viscut com una opció més “com una carta guardada” per aconseguir els seus desitjos de tenir més fills. Tot i que pensa que no li caldrà (segons la informació rebuda per part de la seva ginecòloga) “per si de cas...”

...però que el risc existia, que si volia hi havia aquesta opció, i vaig dir que sí, es com tenir una carta guardada i que també penses que no te per què passar-te, tant de bo que no hagués de disposar d'aquest ovari no? per si de cas... però mira, si s'ha de fer doncs es farà, mira la sort és que la medicina avança i et dona aquestes alternatives.

Els esdeveniments la colpegen amb dificultats per anar acceptant l'ho, de forma sobtada trontolla tot el seu entorn. Se li fa difícil encaixar el seguit de notícies que va rebent.

La idea de sotmetre's a una nova intervenció quirúrgica per retirar i conservar l'ovari la va acabar de desmuntar. Va ser "com la gota que fa vessar el got", va dubtar, però, malgrat que li havien dit que el risc de quedar en situació d'esterilitat era baix, no volia, sota cap concepte, renunciar a aquesta opció. Apareix sempre la idea de *fill meu* per referir-se a fills que provenen de la seva càrrega genètica.

...et ve de tot, no estava psicològicament preparada, l'estrès de que et diguin que tens un càncer, que t'has de fer quimioteràpia, que durant cinc anys hauràs de fer un tractament amb hormones, que fins d'aquí a sis anys no podràs tornar a tenir un fill, hòstia, que et caurà el cabell que el trobaràs malament, que t'aprimaràs que no voldràs menjar que no podràs... tot és fatal i vaig pensar, hòstia, ara m'han d'ingressar, m'han d'operar, m'han d'ingressar un dia abans de l'operació i has de deixar la nena, i ara com la deixo i ella em trobarà a faltar i tot això provoca estrès, i de fet em vaig desmaiar, que no m'havia passat mai, mai, m'han intervingut del genoll dues vegades, l'embaràs, el part, les dues operacions del càncer, i mai, però amb aquesta va ser la gota que va fer vessar el got, jo crec que sí, després de la intervenció, al cap d'unes hores que em vaig voler aixecar per anar al lavabo, perquè a mi amb la cunya no em funciona el problema, i em vaig desmaiar, em va caure el cap endavant se'n va tancar l'epíglotis, vaig muntar un "show" allà, la meva mare pobre, amb un ensurt i be, suposo que devia ser per això, estava molt estressada.

Be, val la pena, perquè jo vull tenir més fills i els vull tenir meus.

La Berta te 30 anys, en altres moments de la història o en altres societats, una dona als 30 anys ja hagués acomplert el seu projecte parental. Algunes de aquestes situacions es plantegen perquè en el nostre entorn s'ha endarrerit de forma considerable la edat en la que la dona té els seus fills, afegint al problema de la neoplàsia, el de l'esterilitat. La Berta tenia els seus propis projectes i es penedeix de no haver tingut més fills abans.

Sembla cercar motius que redueixen la seva angoixa. Te una certa conformitat pel fet que, en el moment que ella estigui en disposició de poder tenir un fill (ha de seguir un tractament hormonal durant sis anys, durant els que un embaràs està desaconsellat), es trobarà en una edat en la que actualment moltes dones tenen el seu primer fill.

Be, vull tenir tres, aquí està el problema, be no es exactament un problema, es que nosaltres som tres (germans) sempre he tingut molt clar que volia tres fills, de fet jo ja els tindria, ja els hagués tingut, el que passa que el meu marit... ja fa 15 anys que estem junts, des de els 16 anys, com els antics, vuit anys festejant, ens vam casar, vam esperar quatre anys per tenir un fill.

Jo l'endemà d'haver-nos casats ja li deia, tinc 24 anys, he fet de cangur, soc molt "ninyera", be a mi m'agrada molt, ser mare és com més realitzada em sento i clar dius hòstia, fa ràbia, be... perquè ja tinc una però penso que podria tenir més perquè soc jove perquè tindrè 37 ó 38 anys i avui en dia... mira tinc una amiga que té 39 anys i està embarassada de bessons, es que joestic fora de lloc perquè el vaig tenir molt jove.

Hi ha una actitud de lluita, de no deixar-se abatere per la situació, cerca elements pels que sentir-se contenta. Pensa que malgrat tot, ella es afortunada, ja te una filla...

M'emociono i tot saps, en sap greu perquè dius... de vegades em sento egoista perquè se que hi ha gent que no pot i jo de fet ja he tingut una, tinc sort, ja se el que és, penso que no poc queixar-me perquè ja tinc una filla, però penso que podria tenir més. Amb la nena em tingut molta sort, es un caramel!

Ja m'han dit que cada cop estaré més cansada però be, ja m'estic mentalitzant, i cada sessió és una batalla guanyada, i a més et donen dues setmanes per a recuperar-te i això està molt be perquè estic be i no estic sis mesos feta una "braga". Durant aquest 4 mesos tindrè cada 20 dies 3 dies dolents i espero que sigui així. Be li hauré de preguntar a la meva oncòloga. Depèn de cada persona, l'actitud i la tolerància al dolor i a mi sempre m'han dit que en tinc molta.

Soc bastant forta, mai estic malalta, a no ser que tingui febre no em fico al llit perquè prefereixo... a més, si em distrec em passa. Crec que si penso que em trobo malament em trobaré pitjor perquè hi ha dies que... amb això m'ha passat hi ha dies que penso carai! No se el que tinc avui no se que tinc. Merda! El dia que penso això ja no em trobo be perquè tu mateixa et deixes anar, en canvi, si et distreus...

Ho he d'afrontar amb optimisme, perquè encara me'n queden unes quantes. Entre la quimio i la radio acabaré al setembre i llavors em va dir l'oncòloga al passats sis mesos em trobaré be con abans.

Te un temps pel davant en el que no li estarà possible dur el ritme de vida habitual. En qualsevol cas, no podrà treballar. No vol que aquest sigui *un temps perdut*, vol viure-ho com una ocasió de disposar de temps lliure per a fer aquelles coses que sempre li han il·lusionat i no ha pogut fer, acomplir algun desig. En el seu cas concret vol aprofitar per aprendre a tocar el piano. Vol viure la crisis com una oportunitat, no com una tragèdia.

Per tot això he decidit apuntar-me a classes de piano, que feia anys que deia “jo no em moriré sense saber tocar el piano” perquè tinc molta oïda i se tocar una mica i vaig fer solfeig fa anys i be, dons ara é el moment i en comptes de pensar en aquesta època com un malson diré mira, del meu càncer vaig aprendre a tocar el piano. A casa tots tenim una vena artística per la feina que fem. Tot el que siguin les arts, m’agrada escriure, llegir, el que no m’agrada es pintar.

Te molt present que la realització d’aquesta tècnica forma part d’una línia de recerca, que no li garanteixen res, que no hi ha prou casuística per treure conclusions... contrasta amb la informació que li va donar l’oncòloga que li va proposar la criopreservació ovàrica, ja que quasi li va garantir l’embaràs. Un cop va ser informada pel Dr. Callejo a l’HSDL, li va quedar clar de què es tractava. Va quedar una mica decebuda, li va semblar que deliberadament li donava una visió pessimista per tal d’evitar que es crees falses expectatives. Valora però, que hi ha set anys pel davant, i la recerca juga al seu favor.

Total que ens va quedar clar que tot era un estudi, que no ens assegurava res, que primer dius, hòstia, jo que em pensava... a mi l’oncòloga em va dir mira, ara hi ha això, i ho va vendre com... be no massa però com ostres, això es segur... em treuen, a més jo vaig entendre teixit ovàric i no un ovari sencer, i això és una intervenció de res, com si funcionés molt, com si fes molt que es fa, i el Dr.Callejo no, va dir, veiem, al tanto, això s’està estudiant, es experimental des de l’any nosequantos... però ja han nascut dues criatures, clar a mi quan em va dir això vaig estar a punt de dir “escolti’m, no m’ho pinti tant malament que només fa 7 ó 8 anys que es fa i ja han nascut dues criatures” a mi me’n falten 7 anys encara per disposar d’aquest ovari un altre cop, si es que l’he de fer servir, si en 7 anys ha fer això amb 7 més pot fer meravelles.

La relació amb l'investigador principal es de total confiança, "de estar en bones mans". Va tenir un problema i al telefonar-lo ell sabia qui era, quan s'havia visitat, en quina situació es trobava... va tenir la sensació de ser atesa d'una forma molt diferenciada

... ell va ser molt clar, molt be, em va agradar molt, amb sensació de que sap el que es fa.

Vaig telefonar no fa massa, al cap de poc d'haver-me operat perquè vaig tenir pèrdues. No m'ho esperava perquè no m'havien comentat res i vaig poder parlar amb ell i el vaig sentir molt proper, be, molt be, al moment va saber qui era, i només m'havia vist dos cops.

Esta gratament sorpresa del funcionament de la sanitat pública, no la havia utilitzat mai, ...la privada per segons que està be, però pel meu tema... Quan hi ha una patologia greu, proves diagnòstiques i tractaments complexos, unes tècniques novedoses perquè formen part d'una línia de recerca, els mateixos professionals de la consulta privada l'adrecen a l'hospital. Tenia prejudicis envers la sanitat pública, que han estat superats al conèixer-la de prop, "tot chapeau".

... jo fins ara mai havia fet servir la medecina pública perquè sempre havia anat per la mútua, i estic molt contenta, funciona molt be, no m'ho pensava. La privada per segons que està be, però pel tema meu, totes les proves que m'han fet per fer-me la quimioteràpia, a l'hora de fer-me la quimioteràpia, tot "chapeau", el metges, els llocs, el tracte, molt be, estic molt contenta.

8.2.3 CARMEN

El seu contacte amb el món de la sanitat ha estat molt positiu. Explica haver-se sentit molt atesa, molt acollida. Te la sensació d'una atenció molt personalitzada. Prové d'un baix estrat social de la nostra societat i veure el gran interès que han mostrat envers ella persones que ella percebia com a molt llunyanes (els metges, les infermeres, la psicòloga...) l'ha impressionat profundament “cuando ves que se esfuerzan, que han estudiado un montón de años para ayudar a la gente, que saben quien eres, que te llaman por tu nombre... Sap que ella no es una més. El metge que realitza l'estudi li ha donat el número del seu mòbil particular perquè es pugui posar en contacte amb ell quan vulgui.

Reflexionas y te das cuenta que has estado muy mimada: en Can Ruti los médicos, que notabas que cuando algo no iba bien lo sentían de verdad, las enfermeras... una me regaló un pañuelo, otra un libro. Como no comía nada, vino la dietista para ver que me apetecía, y me hacía de comer lo que yo quería...

También había una psicóloga para nosotros. Me ayudó mucho, mucho mucho. Yo delante de mi familia y de Juan nunca lloraba, intentaba animarles porque veía que lo estaban pasando muy mal, les decía, no os preocupéis que no me muero, pero después cuando la veía a ella, sólo verla, empezaba a llorar y no podía parar. Me ayudó tanto! Incluso me sirve para ahora.

“...le dije (al Dr. Callejo) que me gustaría tener tres hijos, si podría tener tres hijos. Se rió y me dijo que de momento intentaríamos uno. Es muy sincero y procura que te sientas muy acogida... de esta experiencia sacas más cosas buenas que malas. Yo creía que para los médicos éramos una herramienta de trabajo, como el dinero para una cajera. Cuando ves que se esfuerzan, que han estudiado

un montón de años para ayudar a la gente, que saben quien eres, que te llaman por tu nombre...

... bueno, el Dr. Callejo me tiene mucho cariño, yo lo noto, me tiene mucho cariño, y no quiere que me obsesione, y yo me lo voy llevando, a veces hago con el lo que quiero ¡pobre! ¡Si hasta me ha dado su teléfono móvil para que lo llame cuando quiera!

Per a la Carme el fet de tenir fills té una importància vital, diu no concep la vida sense fills. Ella m'explica que és gitana (el seu pare ho és) i en el seu entorn la maternitat és un dels elements fonamentals de la vida de la dona. Es una continuïtat *"yo me moriré, pero si he tenido hijos quedará algo de mí"*. També apareix un cert sentiment de culpa per no poder tenir fills, perquè es com a conseqüència de la seva malaltia *"yo se que si no los tuviéramos sería por culpa mía. Él (el seu marit) sí que puede tener hijos y por mi no los tendría"*. Sent que la manca de fills no es per causa seva, sinó per culpa seva

También me dijo (l'oncòloga) que si no me tenían que hacer trasplante de médula seguramente después podría tener hijos, pero si me lo tenían que hacer, seguramente quedaría estéril. Yo le decía que yo no sabía nada de medicina, pero que algo se podría hacer, ¿no?

...la oncóloga me explicó que no podía guardar óvulos míos porque tendrían que retrasar el tratamiento y no podía ser, que lo primero era salvarme la vida. Yo insistía, bien si me muero, pues nada, pero si vivo y no puedo tener hijos, ¿cómo quedo yo? para mi tener hijos es muy importante, y para Juan también, somos muy criatureros.

Entonces, como los análisis no salían bien decidieron que tenían que hacerme el trasplante y yo le dije al médico que hasta que no me buscara alguna solución para poder tener hijos no me haría el

trasplante. Lo decía “de boca pa fuera”, me lo hubiera hecho igual pero tenía que presionarlo un poco ¿no?

...para mí tener hijos es muy importante, yo me moriré, pero si he tenido hijos quedará algo de mí...

...a Juan y a mi siempre nos han gustado mucho los niños, y yo se que si no los tuviéramos sería por culpa mía. El sí que puede tener hijos y por mi no los tendría. Sería muy triste no tener hijos. Ahora que somos jóvenes disfrutaríamos más, pero ¿y después?... yo veo parejas mayores que no han tenido hijos y parece que están más unidos porque solo se tienen el uno al otro, pero a mi me parece que con el tiempo podríamos tener problemas entre nosotros, solos, todo como congelado...

Para nosotros los hijos son muy importantes. Juan tiene seis hermanos y nosotros somos cuatro. Ahora es el momento. Podemos criarlo. No tendrá una cuna de oro, pero lo podemos criar bien. Lo de tener hijos lo tengo muy encaminado.

Yo quiero tener los hijos joven, y Juan también. Ahora no dice nada, pero si no me hubiera pasado esto seguro que ahora ya tendríamos una criatura.

Una parella sense fills no es una família. La relació, els lligams que te amb els pares, els germans, conforma la seva manera d'entendre la vida. Si no te fills, i els seus germans estableixen les seves pròpies famílies, ells (ella i el seu marit) restaren sols, no tindran fills, nets... no tindran família

...cuando me dicen “bueno Carmen si no consigues tener, tampoco pasa nada” no quiero, no quiero ponerme en esa situación, y hay gente que te lo dice “pues si es igual, pues mira a esta, si los matrimonios se llevan mejor” pues a lo mejor es verdad que se llevan mejor, pero Elena, yo no me imagino mi vida sin hijos, no me la imagino, no se, me imagino una vida super vacía, y el día que sea mayor, pero que ha de ser de una persona cuando se hace

mayor y se jubila si no tiene hijos, ni nietos, que triste ¿no? o no se, pero bueno ahora pienso, ahora tengo a mis padres, ahora tengo a mis hermanos, pero mis padres no van a vivir toda la vida y mis hermanos luego llegará el momento que tengan sus casas, que tengan sus hijos, que tengan sus propios nietos y el roce como que se va perdiendo un poco, porque ya por ejemplo, mi abuela ya no tienen la misma relación con su hermana que cuando estaba soltera claro, ya no vas, tu familia ya son tus hijos y tus nietos... entonces ¿que? ¿que hago? ¡que triste! ¡que sola! y cuando me muera quien me lleva flores ¿mis sobrinos? sabes, es verdad! Y no solo porque cuando me muera me lleven flores, que no, y no se... mira ahora por ejemplo la fecha de los Reyes, estaba muy triste también, deprimida. Yo le decía a Juan "... si tuviéramos un niño, mira ahora los Reyes que le daríamos"

Que existeixi una possibilitat de tenir un fill l'ajuda a afrontar-se a la seva malaltia. Te alguna cosa per la que lluitar. Ara per ara no vol acceptar la renuncia "... pues no; eso lo diré a lo mejor de aquí a diez años cuando vea que ya no tengo nada que hacer, pero ahora no" ella creu que sense la il·lusió, l'esperança de poder tenir un fill no tindria forces per fer front a tot el que li ha tocat viure. Te temor a la seva resposta si això arribes a succeir.

...entonces me explicaron que un médico de San Juan de Dios podía coger mis ovarios todavía buenos y congelarlos para después tener hijos. Fue como abrirme una puerta cuando todo está perdido.

...no se porque no me lo dijeron antes, si no llego a insistir ¿que hubiera pasado?

(el primer intent d'obtenir un embaràs amb el seu teixit ha fracassat. Li proposen fer un segon intent, per a la qual cosa s'ha de sotmetre a una altre intervenció quirúrgica. Sa mare mira de dissuadir-la. Te

por): *“Carmen esperate”* sabes... decían... mi padre lo entendía más. Mi madre me decía *“es que tengo miedo”* y yo le dije *“mama, yo voy a sufrir si me quedo cruzada de brazos y decirme siempre que yo quería haber tenido un hijo y no he podido. Pues no; eso lo diré a lo mejor de aquí a diez años cuando vea que ya no tengo nada que hacer, pero ahora no ¡y estoy bien mama, estoy luchando por lo que quiero y estoy bien, a mi esto no... aún no tengo un no rotundo. A lo mejor el día que tenga un no yo que se a lo mejor cojo una depresión de caballo pero hoy por hoy no”*.

Si llega el momento en que seguro que no voy a tener hijos, no se cómo me lo podría tomar, no querría vivir... no me suicidaría, porque no tendría valor, pero cuando apareciera cualquier problema, me dejaría vencer, no tendría ya fuerzas para luchar...

Tant la Carme com el seu marit fan una important distinció entre un fill obtingut per la seva càrrega genètica (amb els seus òvuls) o be si es tractes d'una ovodonació o d'un fill adoptat *“que él quería tener un hijo conmigo no con cualquiera que haya dado sus óvulos”*, per en Joan, el seu marit, el fill engendrat amb l'òvul d'altre dona seria un fill seu i de qui hagués realitzat la donació. La sang (els gens) es el que defineix qui es el pare i la mare.

...al principio Juan decía que... por que claro, a todo esto del ovario de otra persona y tal, llevábamos mucho tiempo hablando no? entonces el decía que eso era muy egoísta, que él quería tener un hijo conmigo no con cualquiera que haya dado sus óvulos, que si él no podía tener hijos conmigo, que daba igual, que viviríamos la vida los dos y ya está, que lo mismo que él, para llenar esa cosa no quiere adoptar, bueno, eso dice él, por él es muy cerrado, pero los niños le encantan, yo creo que si a unas malas adoptara ¡bueno! sería un padrazo, igual que si lo tuviéramos. Pero él dice que no, que si es el ovario de otra mujer, que no. Que él quiere

tener los hijos conmigo, si no es conmigo, los dos viviríamos la vida a tope, y ya está.

Apurarà totes les opcions possibles per tenir un fill, sempre amb un ordre de prioritats: *tenir un fill seu, dels seus òvuls, acudir a un programa d'ovodonació per poder sentir l'embaràs o be, adoptar un nen.*

...(m'explica que si opta per la ovodonació no li dirà a ningú, m'explica els perills de fer-ho) si alguno me dice el día de mañana algo y... para que quiero más; ni a mis hermanos porque... que él se lo diga a la novia que la novia diga tal y que a lo mejor el día de mañana tengan un hijo y... no... luego se lo dicen a los niños y ¿ya sabes como son los niños, no? "oye, a ti te dieron"... o que le digan "pues tu madre no es tu madre"

...es lo que me decía ayer mi madre, solamente por el hecho de tenerlo en la barriga ya lo quieres, pero supongo que hay que estar, eso hay que vivirlo para ya sentirte más... "es mi hijo, si lo estoy sintiendo yo dentro" desde fuera se ve todo... yo pensando digo "es tu hijo" ...y luego dices... luego por ejemplo... estoy obsesionada, bueno, no obsesionada pero siempre pienso mucho en lo que me pasó a mi y tuve a mi hermana y entonces dices "pues voy a tener otro" y es muy difícil que si alguna vez necesita algo se lo pueda dar el hermano, no son... hermanos en realidad.

Tot el procés però, li resulta fred i dolorós, però te recursos per valorar com a molt important el que està fent per tenir un fill. Quan més esforç requereix i més dificultats s'han d'afrontar, més amor hi ha.

Si esto no funcionara los tendría con óvulos de otra mujer, y si no los adoptaría, pero a mi me gustaría tener hijos míos. Si no pudiera tenerlos me sentiría como vacía. Aun no me he hecho a la idea de

que no puedo tenerlos por mi sola. Esto es tan artificial, tan frío... Siempre había pensado que quería que mis hijos nacieran de amor, pero después pensé que había mucho más amor en lo que yo estaba haciendo, porque hay mucho dolor y esfuerzo, y lo otro no cuesta nada.

Un fill ha de ser una continuïtat d'un mateix, un fill procedent d'un òvul de donant mai s'hi assemblarà a ella, en realitat no es un veritable fill. Li amoïna pensar que podria tenir uns trets físics que delatessin la seva procedència estrangera, que fos evident que no era ben be seu *"Bueno, no me gustaría que me pusieran el de una ecuatoriana..." "...me han dicho que no te ponen el óvulo de una china..."*

...pero... es verdad que cuando nazca ¡jamás se puede parecer a mí! es lo que yo digo si alguna vez lo tengo que hacer ojalá se parezca un montón a mi marido, digo bueno "por lo menos ha salido a ti" que si no se puede parecer a vete a saber quien ¿no?

(li explico que miren les característiques i trets físics de la mare, cercant una donant que si assembla) Eso me dijo... te miden, te pesan, miran tus ojos, tu color de piel. Bueno, no me gustaría que me pusieran el de una ecuatoriana.

(La Carme explica als seus pares...) "también os lo quería decir, que el médico me ha estado explicando esto y que me han dicho que no te ponen el óvulo de una china, que te pesan, te miden, te miran tus rasgos y te puede salir un niño que se parezca a ti" y eso, y mis padres lo veían bien, y entonces decían "se quiere igual" y yo les decía "¿vosotros lo querréis igual? o le diréis, tu madre no es mi hija, anda ya!" "lo querremos igual, si tu lo has parido, pues será mi nieto igual" bueno, luego ya mi madre en coña, se pone, "cuando me enfade o se porte mal le diré –me cago en tu madre, la biológica-" en coña.

Malgrat tot, sempre apareix la part bona, sempre hi ha un element que la fa sentir afortunada. Ha tingut molta sort. Està viva i pot fer plans per poder acomplir el seu desig més important, ser mare. Altres persones en les seves mateixes circumstàncies no han sobreviscut.

... (una noia amb la que coincidien quan anava a fer-se el tractament antineoplàsic) *Había tenido una leucemia crónica y después de curarse tuvo una leucemia aguda, igual que yo, y se ve que si hay recaída es peor. Se murió.*

También piensas ¿por qué yo vivo y muchos otros con lo mismo se mueren? he tenido mucha suerte.

De esta experiencia sacas más cosas buenas que malas. La gente, lo mejor ha sido la gente, como me han tratado, la paciencia que han tenido....

Lo más positivo es lo de mi hermana, donación de sangre, de médula... ojalá todo el mundo lo supiera, yo creo que todo el mundo lo haría. En mi familia nos hemos vuelto más solidarios. Mis hermanos y Juan van a donar sangre cada tres meses. Yo debo llevar sangre de un montón de gente que la ha dado sin conocerme. Estas cosas no las piensas hasta que te toca.

El recolzament de l'entorn familiar es fonamental i compte amb això. Els lligams i la solidaritat entre els diferents membres de la família es patent en aquesta situació concreta. No sembla que hi hagi res qüestionable quan es tracta d'ajudar a un membre de la família que ho precisi, es dóna per fet.

Cuando dijeron que me harían el trasplante miraron si servía la médula de mis hermanos. Mi hermano tenía entonces 19 años y mi hermana 12, pero no iba bien. Esperaron un tiempo para ver si había un donante pero los días pasaban... yo cada vez estaba peor. Hablaban de que a lo mejor tenía que ir a la UCI. Yo tenía

mucho miedo, pensaba “si vas a la UCI de allí no sales”, pero no hizo falta que me llevaran. Entonces decidieron hacerle las pruebas a mi hermana pequeña. Solo tenía 3 años y medio y como era tan chica no lo habían hecho antes.

Mi madre quedó embarazada por casualidad cuando nosotros tres ya éramos mayorcitos y había vuelto a trabajar y tuvo un disgusto... y después ya ves, me ha salvado la vida. Las pruebas eran compatibles.

Me hicieron el trasplante de médula a los dos meses de la 2ª quimio.

A Tamara le pusieron unas dos inyecciones cada día durante una semana y después le pusieron un catéter para coger sangre. Le pusieron un catéter porque como era muy pequeña no se hubiera estado quieta tanto rato. Para mí fue muy fuerte, le llevo 17 años y medio y siempre ha sido para mí como una hija, y ahora es también como si fuera mi madre. Me ha salvado la vida. Yo no se lo digo así porque es muy dramático y ella es muy pequeña, pero ella explicaba en el cole y a todo el mundo que ella me daría sangre para que me saliera el pelo. Fíjate, mi madre se disgustó cuando iba a nacer, y me ha salvado la vida...

(Quan va decidir fer-se la intervenció quirúrgica per a criopreservar l'ovari) Mi madre me dijo que porque no podían usar un óvulo de mi hermana, que nos parecemos mucho. Le dije que, además de quitarle su médula no le iba a quitar también sus óvulos, además, ¿y si luego me reclama el niño?

...mi padre es más débil, es muy sentimental, cuando lo supo (que tenía un procés neoplàsic) se puso enfermo con diarreas. El otro día me dijo que si me hubiera pasado algo a mi se habría matado. Yo le dije, ¿y tu mujer y tus hijos? Y me contestó que ya sabía que hubiera sido una locura, pero que no lo habría podido soportar.

Juan (el novio) es un poco duro conmigo. El habla poco y me apoya mucho. Me empuja a seguir y si me ve llorar me deja llorar, pero sólo cinco minutos nada mas eh, y después me dice: “Bueno

Carmen, deja ya de llorar que ahora estas muy bien” y yo le digo que no, que no estoy bien, pero me parece que es mejor que lo haga así, porque sino estaríamos todo el día dándole vueltas a lo mismo. Me lo explicó la psicóloga.

Los padres de Juan están separados y su familia no es lo mismo que la mía. Al padre casi no lo vemos y a la madre si. También me ha ayudado. Cuando vine a vivir con Juan, que estaba muy débil, ella venía cada día a limpiar la casa y hacer la comida.

... la fuerza la sacas de donde puedes, yo, de los míos.

Por mi familia me siento muy querida, la verdad que si. Muy querida y muy respetada. Las decisiones que tomo, me las respetan todas. Mi padre se lo decía a mi madre “lo que tienen que hacer es apoyarla. No la machaques. ¿tu te crees que ella tiene ganas de pasar por un quirófano?

En aquestes situacions extremes, ha sentit properes a algunes persones de qui no esperava res i no a trobat d’altres a qui ella considerava amigues. Ho viu com a una experiència que l’ha ajudat a discernir les persones que l’estimen i la volen ajudar quan més li cal.

Ha sido una experiencia muy importante, te das cuenta quien es tu amigo y quien no. Gente que yo creía que me quería, se ha ido apartando y otros siempre han estado allí. Sobre todo una amiga que sí, éramos amigas, pero tampoco hablábamos cada día, no creas, y cuando estuve en el hospital siempre venia. Si no la dejaban verme, se quedaba en el pasillo ha ver si en algún momento podía. Amigos amigos, los que pueda contar con los dedos de esta mano.

Al llegar a casa todo el mundo se ha volcado a su manera, las vecinas, una te regala un pañuelo, otra unas pastas, o sólo decir que están contentas de que haya vuelto, que han rezado por ti.

También vinieron los profesores de Tamara y me trajeron dibujos de todos los niños de la clase... no se puede explicar.

Sembla que hi han decisions que no poden ser preses per consens. Els interessos són diferents. Els pares vetllen per la salut d'ella i no voldrien que assumís riscos. Per a ella, el més important es mirar de fer tot el que està a la seva ma per poder tenir un fill, vol formar la seva pròpia família.

Estuve ingresada en el hospital hasta el día de San Juan, el día del santo de mi novio, y en las dos semanas que estuve fuera, fui al hospital de San Juan de Dios a hacerme la operación para coger el ovario. Mis padres no querían, sobre todo mi padre que es más sentimental, decía que no podía soportar verme con el suero. Yo le dije que yo ya lo tenía decidido, que ahora me tenía que apoyar, y ya no dijo nada más.

...no puede verme en el hospital con el suero (el seu pare), por eso, cuando ingresé en San Juan de Dios para lo del ovario, se descompuso. Ya le dije que era porque yo quería, y que me tenía que apoyar. Siempre he sido su ojito derecho, a lo mejor porque soy la primea y soy muy cariñosa. Mi hermano va más a lo suyo.

En veure la inestabilitat de la seva salut, la seva fragilitat, la mort d'altres persones que es trobaven en les seves mateixes circumstàncies, altera el ritme dels esdeveniments, tot a d'anar més ràpid, ha perdut el sentiment de invulnerabilitat de la joventut. Sap que ara està bé, però que poder es provisional, pot haver una recidiva en qualsevol moment. Tot ha canviat, també el seu ordre de valors. Ha rebut l'impacte de la realitat d'una manera brutal.

Al cabo de tres meses de hacerme el trasplante me fui a vivir con mi novio. Tenia muchas ganas de vivir, de vivir todo lo que no había vivido, y además yo se que puedo recaer.

También había un chico y a él le habían congelado el semen, pero claro, como le dije, lo tuyo es más fácil, así cualquiera, yo he tenido que pasar por el quirófano. No volví al hospital a verle. No me atrevo.

Cuando me puse enferma me dijeron que no tuviera hijos en cinco años, pero, en la última visita le pregunté a la oncóloga “¿y si ahora tuviera un hijo?” y me dijo que por mi enfermedad no había ningún problema en que tuviera un hijo. Que podía ser que recayera ahora, de aquí un año, diez años o nunca, pero que el embarazo no tenía nada que ver. Juan también tenía miedo, pero yo ahora estoy bien y no se cuanto tiempo estaré bien, siento que he de aprovechar ahora, he de aprovechar el tiempo. ¿Y si me muero y no he tenido hijos? Para mi es importante dejar a alguien detrás de ti?

...aprendes a no preocuparte por tonterías. He aprendido a quererme. Me han malcriado un poco y si ahora trabajara me parece que no aguantaría un mal día de nadie, que un jefe o un supervisor te grite después de que te has matado a trabajar lo mejor posible! No aguantaría un mal día de nadie.

Todo esto me ha hecho madurar. Cuando las chicas de mi edad me explican sus problemas me parecen tonterías. He crecido.

La vida es injusta, está mal hecha. Las enfermedades no están en la tele, no es un anuncio, pasa de verdad. Cuando ves una niña que se está muriendo de hambre en Biafra, no sólo es un programa de la tele. Cuando veo un reportaje sufro más porque se que existe. Ahora me importan otras cosas, si no podemos viajar o salir, me da igual. El otro día con la cámara de video Juan me iba grabando y yo iba enseñando el piso, como un reportaje profesional, o nos reunimos con la familia. No me hace falta estar con la gente o ir a trabajar. Antes, los domingos a la noche ya estaba deseando que llegara el lunes para ir a trabajar, estar con mis compañeras,

relacionarme con la gente... ahora no, quiero vivir, como sea, antes, cuando veía a una persona ciega pensaba, para estar así prefiero morirme. Ahora quiero vivir, inválida o ciega, ya me acostumbraría. Lo vi en el hospital. En la sala de al lado, en oncología, a una señora le cortaron una pierna, y aquella mujer no se quería morir. La salud no se paga con dinero, si fuera así Rocío Jurado estaría viva y yo muerta.

Quiero tener una vida sencilla, las cosas normales. Me hubiera gustado casarme pero cuando vine a vivir con Juan no estaba para ahorrar para una boda, y ahora ya no puede ser. Bueno arreglaremos papeles para tenerlo todo legal y haremos una fiesta con los amigos y familia, pero no una boda como yo tenía pensado, con vestido... ahora ya no es tan importante.

Fíjate, ahora soy más feliz que antes, quiero vivirlo todo. Ya se que me puede volver a pasar, pero no quiero pensarlo porque me volvería loca. Si me vuelve a pasar, ya se lo que es, antes no sabía lo que me esperaba, ponerte otra vez sería muy duro pero lo haría. No quiero pensar en una recaída.

Es la segona entrevista que realitzem. Durant aquest temps li han implantat la meitat del seu teixit ovàric, ha ovulat però no s'ha aconseguit que aquest maduri fins a ser viable. Als pocs mesos, el teixit ovàric implantat ha deixat de funcionar. Li proposen esperar un temps i provar-ho novament. Està impacient. Vol un fill ja i demana la possibilitat que li facin la transferència d'un òvul de donant. Li fa por que li posin la resta de teixit, que no funcioni i saber que no té més opcions de tenir "un fill seu". Voldria reservar-se aquesta opció. Mentre hi hagi teixit congelat existeix la possibilitat de provar-ho. Li argumenten que hi ha més possibilitats d'aconseguir un embaràs amb òvuls propis, quan més jove sigui.

Tienes que hacer lo que tienes que hacer y al fin y al cabo te tienes que dejar llevar por la cabeza. Aquí te tienes que dejar llevar por la cabeza y hacer paso a paso, porque yo ya decía pues que me pongan el óvulo de otra mujer ¿sabes? Que me lo hagan ya y claro, el Dr. Callejo también me estuvo diciendo “primero... vamos a hacer las cosas bien Carmen, tienes medio ovario congelado, vamos a gastarlo no?” digo, pues claro, es verdad sabes?

“Para recibir un óvulo de una donante siempre estás a tiempo, ¿no?” ¡Claro! pero no se... me da un poco de miedo. Sabes que pasa... que esta vez ¿que he conseguido? he conseguido nada más que me venga dos veces la regla. He estado cuatro meses bien, ovulando. Entonces el primer mes fuimos a la Clínica Sagrada Familia y entonces tenía yo, justo debajo de la piel un folículo. Solo había uno. Íbamos a una solamente, íbamos a una, a intentar pescar ese... y no salió, no salió seguramente porque no era bueno, estaba hueco y no era bueno. Ya está, luego dos meses he tenido la regla y ya el cuarto pues como... no se, se ha escapado y ahí ya no hay nada, o sea, no he conseguido nada, entonces me da miedo ponérmelo, no tener más tejido y que me pase lo mismo, o sea cuatro meses hormonando, que no consiga nada y que se acabe y no tener nada. Entonces yo pensé, pues bueno me pongo el óvulo de otra mujer y a lo mejor de aquí cuatro o cinco años pues no se, a lo mejor han salido cosas nuevas sabes?

Sí, pero es lo que me dijo el Dr. Callejo, de aquí a cuatro o cinco años, pues no lo se si saldrá algo, pero de aquí a cuatro o cinco años tu cuerpo ya no es el mismo. De implantarte algo si ha de funcionar mejor ahora que eres más joven que no de aquí a cuatro o cinco años. También lo que hemos hablado antes, que para ponerme el óvulo de otra mujer es igual si tengo 40 años, que esto siempre se puede hacer, pero bueno, y también eso lo digo yo como... venga, lo quiero ya.

La Carme coneix perfectament l'evolució de tot el procés, sap que el teixit ovàric implantat te una durada aproximada de sis mesos, com, durant aquest temps miraran d'obtenir un òvul... malgrat tot, quan li ve la primera menstruació després de l'implant, te la fantasia de que poder l'ovari funcionarà de forma indefinida. Durant un temps té necessitat de creure amb els miracles “el (el metge) me dice una cosa pero luego yo pienso lo que me da la gana, es verdad, pienso lo que me hace más feliz ¿sabes?”

Llevo días, llevo días, que tengo una guerra conmigo misma porque hay días en que yo noto que estoy desmoralizada, ya noto más sequedad también, ahí abajo, noto como que no tengo ganas de estar con mi marido y no se pero me lo voy notando, y luego ir a San Juan de Dios y que no haya nada, no hay nada, no hay nada... yo ya sabía que esto duraría unos seis meses, el médico decía unos seis meses pero yo en mi cabeza me había metido que me podía durar hasta un año, o a lo mejor me podía durar más porque, ¿el que sabe si sólo ha operado a una? claro, el me tiene que decir lo que le ha pasado a la otra pero en realidad el no sabe, yo me hacía a la idea de que yo más, todo mejor. Quiero decir, si mi ovario ha respondido ¿y por qué me ha de durar seis meses? Si mi ovario ya está funcionando...a lo mejor me dura toda la vida... si el médico me dice lo que le ha pasado a la otra por no... bueno, por no decirme más. Bueno, yo me he hecho mi película, me he creído lo que me quiero creer también, porque ¿qué es lo que me dice el Dr. Callejo? “Yo no te dije tal, yo no quiero que tú te sientas engañada” no es que yo me sienta engañada, el me dice una cosa pero luego yo pienso lo que me da la gana, es verdad, pienso lo que me hace más feliz ¿sabes? y en eso tengo que bajar un poco de las nubes.

Ha passat un temps des de la primera entrevista i un seguit d'esdeveniments (no ha estat possible aconseguir un embaràs amb el primer implant realitzat), però persisteix en establir un clar ordre de prioritats, pel que fa referència a com aconseguir un fill. Vol tenir un "fill propi", com a prioritat, però si això no es possible " haurà de recórrer a la donació d'òvuls, sempre com un mal menor, com una opció de segona línia.

...pero bueno, antes de ponerme el óvulo de otra mujer tendré que haber quemado todas mis posibilidades, que luego no diga... no que a lo mejor me haga menos ilusión, pero si quizás decir que lo he intentado con mi óvulo, y si no puede ser pues no puede ser.

Per a la Carme la seva maternitat sempre a tingut una importància de primer ordre, però especialment ara que viu el que representa no poder concebre un fill, que li toca passar per situacions d'extrema duresa per provar d'obtenir un embaràs, qualsevol forma de maternitat li sembla que ha de ser molt protegida, que es un be altament preuat. Li escandalitza que facin anuncis protegint els peixos petits *pezqueñines* i acceptin l'avortament amb situacions que ella valora com a frívols. La fa dubtar dels convenciments que tenia fins ara envers l'avortament. Ha viscut de prop, en amigues molt estimades embarassos en l'adolescència, fins i tot en la infantesa que ha enfonsat la vida de les noies, però es debat entre dos plantejaments i no es veu en cor de decantar-se. Arriba a plantejar solucions irreals i es que per a ella que posa tot el que te per aconseguir un fill li sembla una disbauxa la destrucció d'un fetus.

Es triste que la Seguridad Social no... no haga nada también por esto. Es triste, yo creo que ahí podrían... y luego es lo que yo digo, cuando veo tantos abortos, tantos abortos digo, joder estas cosas

¿por qué no congelan? La mujer que no lo quiera, como la que da los óvulos que vaya... a lo mejor se podría hacer algo así ¿no? en fin, "yo el embrión este que tengo, no lo mato, pero que me lo saquen, yo no lo quiero, que lo congelen" ¿no hay tantas mujeres que luego hacen esto? Sabes... aunque sea pagando, ya pago y no se...

He visto un programa en televisión que hablaban del aborto... y el otro día en "La Noria" estaban hablando también de esto que estaban diciendo esto, que yo también lo vi bien, que tanto defender a "los pezqueñines" y que pasa ahora, que se puede abortar ahí al libre albedrío ¿no

¿Cómo lo ves tu cuando una chica aborta?

Hombre, una vida es, no es unas células como... no se, es una vida, una vida que todavía no ha nacido, pero es lo que va a ser, eso el día de mañana... todos hemos sido eso antes de nacer, pero también es que... uf! No puedo decir que esté en contra del aborto, porque no estoy en contra ni a favor, porque también hay mujeres que tienen derecho a decidir. Hay mujeres que al nacer sus hijos los tiran al container, eso si que... ¡coño, haber abortado! Pero es que, no se... también hay muchas chicas que... supongo que es como todo, a lo mejor van y abortan con todo el dolor de su corazón, que van hacer, si no lo pueden mantener o si... yo que se, pero seguro que hay muchas que dicen ¡a vivir que la vida es corta! ¿sabes? y entonces eso no, eso no, esas que vayan a la cárcel por asesinas, porque eso no es así, ahora, lo que te venga mal, pues si, si... yo realmente creo que si yo me quedara embarazada, a pesar de todo lo que me está costando, si me dijeran que viene mal, yo creo que abortaría ¿sabes? además ahora eso se puede hacer, eso es legal si vienen mal, pero no se... yo... si me preguntan si estoy a favor o en contra ¡yo que se! ¡yo que se! Hay tantas situaciones diferentes. Hay muchas chicas que dicen ¡si, si! Vale que hay muchas que abortan y también muchas que los tienen y se echan la vida a perder, y tampoco es justo,

tampoco es justo, porque es verdad, a lo mejor una persona con 14 ó 16 años, si es que una chica que se cree que lo tienen todo controlado y se puede equivocar, tampoco tienes porque arruinarte la vida, porque te arruinas la vida, entonces, eso tampoco es justo.

Se sent orgullosa i satisfeta de com està afrontant tots els problemes que se li han presentat. Mira enrera i veu les situacions tan dures que li ha tocat viure, a tingut por a morir-se, dolor, veure com s'evaien els seus desitjos d'adolescent, com perdia la bellesa, veure's en risc de no poder concebre un fill, a patit veient com han sotmès a la seva germana de tres anys a tractaments per tal de poder realitzar la donació de medul·la... i que en cap moment ha perdut les ganes de lluitar, no s'ha deixat vèncer.

(Li comento que la veig molt be) La verdad es que sí. Todo el mundo cuando me ve me dice que parece mentira que haya pasado lo que has pasado, después de la enfermedad... A parte el estado de ánimo. Elena no se, pero no se, es que me animo yo sola, no necesito a nadie ¿sabes? bueno si necesito pero que es verdad, que hay gente que se hunde con nada, no se, me he vuelto fuerte o me he vuelto optimista yo que se que. Lo que he notado que... tengo una prima, por ejemplo, que siempre está con las depresiones porque tal... porque la tienen que operar de la vesícula, yo que se, siempre por tonterías. Y yo cuando me pongo a hablar con ella le digo cada cosa que luego pienso, hostia, que bien he hablado! Me asombro de mí misma, digo, joder Carmen, parece que tengas 60 años. Sabes como esas personas que han vivido en los tiempos de la guerra, de una mujer que ha vivido mucho, y yo digo, coño, que bien me ha quedado, sabes.

Durant el quatre darrers anys, a través de la seva malaltia ha conegut i freqüentat d'una manera assídua un món diferent, els metges, les infermeres, la psicòloga. Li han explicat de forma exhaustiva totes les qüestions relatives a la seva patologia, com s'ha desenvolupat, com actuaven els tractaments, quins efectes cercaven i quins altres no podien evitar, li han parlat de reproducció, de genètica, també li han proporcionat eines per afrontar les dures situacions que ha viscut... ha conegut uns cercles diferents que li han obert altres expectatives.

Si es que yo hubiera tenido que haber estudiado, me hubiera gustado hacer Integración Social, pero en el Instituto la verdad es que me perdí.

...no se, hay mucha gente que ha estudiado Integración Social y está trabajando de cajera, es una cosa que no... que ya no tiene muchas salidas, pero yo no lo descarto, tampoco tengo ahora ganas de ir, pedir información, pero es verdad que siempre me digo "tengo que estudiar", a parte que se me daban muy bien los estudios, se me daba muy bien y me gustaba mucho y me encanta, a veces cojo el libro de mi hermana y me lo voy copiando, voy haciendo cosas, o sea, que me gusta, lo que pasa que es verdad que en el instituto pues, en cuanto empecé, ya empecé a salir, a hacer campana, a echarme novio y... lo que pasa...

La incertesa es viscuda molt pitjor que una mala notícia. Li implanten teixit ovàric i ha de passar controls seriatos per poder valorar l'evolució de la maduració dels òvuls. Està pendent de qualsevol símptoma, qualsevol modificació del seu cos, que li indiqui si finalment s'ha produït el pas imprescindible per aconseguir allò tan desitjat i que ha passat a ser el centre de la seva vida, un fill. L'estat d'ansietat es tal, que manifesta sentir-se més tranquil·la, més relaxada, tot i que es confirmen les pitjors sospites. Els mals tràngols, quan abans millor.

Yo ya sabía que era cuestión de tiempo, que me sentara con el Dr. Callejo y que me dijera que esto no funciona, entonces tenía aquí como una ansiedad, con la duda, ¿funcionara? ¿no funcionará?. La última vez que fui a San Juan de Dios, pensaba ¿qué me dirán? El Dr. Callejo no pudo y había una médico que me atendió, y me dijo que había un folículo en cada ovario y entonces salí pensando, a lo mejor todavía hay algo, a ver si crece...esa duda me mataba, esa cosa de pensar ¿qué pasará? y pensaba, a lo mejor lo que tengo no son sofocos, sino que está empezando el buen tiempo ¿sabes? y mi madre me decía “es que a mí también me pasa, es que está haciendo un tiempo... lo mismo te tienes que abrigar mucho que lo mismo hace un buen día”, esa cosa de decir ¿estaré o no estaré? (con un síndrome climatérico). A mi me da que sí, pero... eso me mataba. Yo iba loca ya porque me dijeran “no”. Entonces cuando ya me dijeron no, parece que... se lo decía anoche a mi marido, parece que me he quedado más tranquila, de decir, pues ya se que no tengo posibilidades, que esto... que no me va a volver a bajar la regla, que no me puedo quedar embarazada, por lo menos no por ahora, esta incertidumbre me mataba, entonces ayer me quedé triste, pero mas relajada, esa ansiedad se me ha calmado, y ayer, lo hablaba con mis padres, y es como si te dicen que te tienes que morir, que te vas a morir la semana que viene. A ver, eso es muy... un caso extremo, pero tu prefieres morirte mañana, no puedes estar esperando a... a morirte, prefieres morirte mañana o morirte en ese momento, pues esto es lo que me ha pasado a mí, estaba deseando que me dijeran “esto no funciona” porque, el notar yo que no iba bien, la verdad, te provoca una ansiedad, un desasosiego... y afectándome mucho más de lo que pensaba

No vol ser tractada com una malalta, compadida, li desagrada que les seves amigues i cosines evitin parlar dels seus embarassos, creu que pensen d'ella que té enveja mesquina. Ella mira de fer “una vida normal”, però hi ha una barrera, la

malaltia i l'esterilitat en la que es troba la aïlla d'alguns temes de conversa, d'algunes reunions que formen part de l'entorn que ha estat fins ara la seva vida.

...porque por ejemplo, tengo una prima, esta que te explicaba, que siempre está muy depre, y es más joven que yo, o sea tiene 20 años y se ha quedado embarazada y yo con ella... cuando me enteré, cuando ella me lo dijo, dice "que te tengo que decir una cosa", porque siempre decíamos que quedaríamos embarazadas a la vez, y ella me decía "que yo te espero, yo te espero hasta que tu quedes embarazada y yo me quedo contigo, así los criamos las dos a la vez" y cuando me llamó y me dijo que estaba embarazada, dice "te tengo que decir una cosa" ella como muy triste, y a mi me sentó mal porque "¡a ver, porque me lo dices así de triste!" a ver yo... me da alegría por ella, y claro que me da pena, porque, ¡joder, me hubiera gustado que nos quedáramos las dos a la vez, pero "no me lo digas como...yo me alegro por ti" ¿qué tengo envidia? tengo envidia sana, claro que sí, pero me da rabia que la gente diga "pobre" eso me da mucha rabia, entonces, es lo que le dije "a ver, envidia sana como también tenía envidia cuando yo me quedé sin pelo y yo te veía esa mata de pelo que tienes tu, pensaba, ¡joder, que mata de pelo más bonita! pero no deseaba que te quedaras calva" ¿sabes? entonces me da rabia.

També li molesta, li fa mal ser tractada com un infant a qui es mira de consolar, dient-li "pero no te preocupes que te quedarás" (embarassada), recordant-li a cada pas la seva actual incapacitat per engendrar un fill.

Entonces ella ya... dijo "es verdad, pero no te preocupes que te quedarás, tampoco no te pongas así" y eso también me da mucha rabia que hay gente que no tiene ni idea de cómo va esto y te dicen "te quedarás, te quedarás!" y yo pienso, y tu que sabes. Yo

contesto “claro que me quedaré” pero tampoco quiero que esté ahí todo el mundo... porque tengo dos primas que están embarazadas, entonces, lo típico, mi abuela... “la próxima la Carmen”. O el día que te encuentras mala “a ver si vas a estar embarazada” eso, es que me da una rabia! “Pero bueno! No sabéis lo que estáis diciendo, no me digáis esto por favor!”

Quan li van diagnosticar la leucèmia i veia perillar la seva vida, ho va afrontar amb enteresa (el trasplantament de medul·la, el tractament amb citostàtics amb tots els seus efectes secundaris: basques, vòmits, pèrdua de pes, pèrdua del cabell, estar lletja...), només pensava que no volia morir, totes les altres qüestions tenien un lloc secundari. Ara ja ha passat aquesta fase, se sent guarida i apareixen altres necessitats, altres desitjos, “*Quiero tener una vida normal, encontrarme bien, estar guapa, tener hijos...*” sembla haver recuperat una certa estabilitat emocional.

...bueno, yo al principio también, cuando salí de mi enfermedad daba gracias por haberme curado, pensaba que hay gente que se muere y ¡joder, a mi me ha tocado la lotería! Pero ¡hostia, no voy a estar dando las gracias cada día por estar viva! Ahora quiero más, he recuperado el egoísmo. Quiero tener una vida normal, sentirme fuerte, encontrarme bien, estar guapa, tener hijos... Yo creo que sí, la vida todo te lo devuelve, se recupera todo poco a poco. Tenemos un piso que pago poco, los dos tenemos trabajo, se ha podido comprar una moto, todo redondo. Bueno... casi todo...

Ha estat una entrevista molt llarga, distesa, a la cinta han quedat enregistrades les rialles, de fet de totes dues, en molts moments de la conversa. Sembla com si per a ella tingués un efecte terapèutic. Es un espai per a ella on poder parlar de les seves angoixes, pors, dubtes, sense patir per por de fer mal al

seu interlocutor, que es el que li passa amb les persones que estima. Durant el temps que va transcórrer entre la primera i la segona entrevista, la Carme m'ha telefonat en dues ocasions. La primera per preguntar-me com m'havia anat la presentació del treball (DEA), i la segona per dir-me que el teixit ovàric havia recuperat la funció hormonal.

La seva forma de parlar, mesurada, tranquil·la i reflexiva de la primera entrevista, te poc a veure amb la proximitat, llibertat i aportacions de tot tipus de temes, de la segona entrevista. Fins hi tot l'accent marcadament andalús, que no s'aprecia a la primera gravació.

Fíjate tu, lo que a ti te cuento no se lo he contado nunca a nadie...

8.2.4 DIANA

Després de ser tractada del seu procés neoplàsic i un cop guarida, a sol·licitud seva es realitza un reimplant del teixit ovàric, per provar d'aconseguir un embaràs, en el mes de març de l'any 2006. S'aconsegueix un zigot però no evoluciona favorablement.

La telefono i mirem d'establir un dia per trobar-nos. Li demano on s'estima més, a casa seva, a un lloc públic... em diu si pot ser a la facultat, sembla que li vol donar un caire d'oficialitat.

Li comento que l'entrevista serà anònima. Diu que pensava demanar-m'ho. Li dóna molta importància a la seva privacitat. El fet que el seu cas hagi aparegut als mitjans de comunicació, tot i que en tot moment s'ha mantingut l'anonimat, la fa ser especialment cautelosa.

Això si que t'ho volia dir des de el principi, jo ja se que això que se m'ha fet es experimental i tot això però jo li vaig dir que el meu nom jo no volia que apareixes en lloc i no ha sortit mai. Jo vull la meva privacitat i les meves decisions són meves i jo prefereixo que no, jo ho explico amb tota naturalitat, però a qui jo vull.

Jo no tinc cap problema per parlar de la meva malaltia i de tot el procés. Al principi el Dr. Callejo em va dir que tingués cura de a qui ho deia, amb qui ho parlava, pel fet de que era molt experimental i tota la història, però jo no tinc cap problema, a mi el que no m'agrada es que em pugui reconèixer qualsevol pel carrer perquè ha sortit a la premsa, per exemple, però jo, comentar-ho amb la gent que tinc confiança, a mi no em comporta cap problema, o sigui, jo puc parlar amb tota normalitat del tema i a més, ho trobo normal.

Sembla tenir una absoluta confiança en el Dr. Callejo. Quan ell li demana autorització per facilitar-me el seu telèfon, per

col·laborar en un treball, accepta immediatament. Després em diu que no sap exactament de quin tipus de treball es tracta, però si li proposa el Dr.Callejo, no en dubta, és incondicional.

Ben be no ser de que es tracta, jo vaig entendre, en el moment que ell m'ho va explicar (el Dr. Callejo), em va dir, "t'importaria participar en un treball..." i li vaig dir, francament, si es per ajudar sí, jo em pensava que serien unes nenes que em farien... com jo treballa en el departament de recursos humans i venen de l'institut a fer-te preguntes i vaig pensar, be, explicaré quatre coses, vale, i després quan em vas trucar jo no ho recordava i no vaig gosar dir-te que no sabia de que anava. Al vaig telefonar i li vaig dir "escolti que es que no se de que va" i em va dir, "com que no? ja t'ho vaig dir jo" no tinc cap problema però la veritat no ho recordava.

La Diana te un record molt dolorós del que va viure. Des del moment que li van diagnosticar el procés neoplàsic, l'angoixa que li va provocar, va fer que cerques informació a tot arreu: a la Fundació Carreras, Institut Dexeus, ClínicaCefer... es visitada per els diferents especialistes, oncòlegs, hematòlegs, ginecòlegs, que coneixen la seva història clínica, el seu cas concret, però tot i això consulta a Internet. A passat a ser el principal element per a cercar la informació desitjada. L'excés d'informació desordenada i mal articulada no la va ajudar a afrontar la situació que havia de viure. La descripció minuciosa de tots els possibles efectes secundaris van fer que els seus temors es multipliquessin. *No m'agrada que em diguin les coses a la meitat jo ho vull saber tot, poder m'he passat de voler saber i jo com a pacient soc horrorosa.*

Ho vaig passar molt malament, ho vaig passar molt malament però no vaig tenir... o sigui, jo recordo que... jo m'esplaió molt amb el tema eh? Jo soc molt "maruja", jo soc... no m'agrada que em diguin

les coses a la meitat jo ho vull saber-ho tot, poder m'he passat de voler saber i jo com a pacient soc horrorosa, jo m'informo, jo busco, jo vaig anar buscant, vaig començar a buscar "síndrome mielodisplásico", molt poca informació, trasplantament de medul·la, i vaig estar preguntant i tal, i vaig trucar a la Fundació Carreras perquè m'expliquessin tot el que podia ser i el que podia passar amb el meu trasplantament i tot això, i em van donar molta informació, em van dir, això que et diem és molt genèric, això està basat en fets que han passat, gent que ha tingut això, gent que ha tingut allò altre, però clar... tot, dons tot, em va passar de tot, tot el que sortia en allà, tot, tenia coses no molt fortes, però de tot ho vaig passar molt malament de la pell, molt malament, horrorós, o sigui, les mans, els peus, el cabell, jo ara porto extensions al cabell perquè no m'ha sortit del tot o sigui que va estar molt bèstia, ho sigui que ho vaig passar molt malament.

Jo crec que tenir informació es bo, però l'has de tenir de qui l'has de tenir, jo crec que un metge hagués de seure amb mi per explicar-me totes les coses que em podien passar i les que segur passarien, perquè sinó tu et fiques a internet i surt de tot, i no vol dir que tot allò t'hagi de passar, vale? Poder tens massa informació i massa informació dolenta, tot i que jo crec que a mi no em va influenciar negativament eh?

Poder no va estar massa correcte que jo anés a la consulta ja amb tota la documentació.

Reconeix l'esforç de tothom per ajudar-la anímicament, però es va trobar sola, sense poder recolzar-se en ningú. Estar aïllada en una habitació (per poder fer el trasplantament de medul·la òssia, quedà en estat de immunosupressió) la va afectar psicològicament. Temia morir i no podia deixar anar tota la seva angoixa. Sentia que la família i persones estimades patien, i ella volia aparentar fortalesa per que no patissin més, les infermeres amb tota la feina que tenien per

poder estar per tothom. Sent que necessitava de forma imperiosa un especialista (psicòleg?) que sabes ajudar-la algú més preparat que les infermeres.

... jo no se si tothom ho passa igual de malament o jo sóc molt dolenta però jo ho vaig passar francament malament. Jo no se... allà em deien "estàs molt be eh? per el que tens"... jo deia... vale! jo no sabia explicar... jo sóc una persona molt activa i em volia aixecar al lavabo i no podia... i sobre tot psicològicament ho vaig passar molt malament... jo em vaig muntar una història... que entrava allà però no sabia si sortiria, em vaig muntar una història, perquè me la vaig muntar jo sola i jo psicològicament ho vaig passar molt malament i jo... estar tancada a un hospital em deprimeix, fins i tot avui, es entrar en un hospital... aquella olor se'm fica a dins... jo ho vaig passar molt malament... La gent molt maca que t'ajuden molt, infermers, infermeres però jo vaig trobar la mancança d'un especialista que sabes ajudar-te, que si havia de plorar, pogués plorar, algú més preparat que les infermeres, que amb tota la feina que tenien per poder estar per tothom, i tenia ganes de plorar i no tenia amb qui plorar, perquè quan venia la meva família jo ja veia que ho estaven passant molt malament com per a sobre veure'm plorar a mi però veia els altres que també estaven molt malament i que es morien i tu allà, ja saps que has de lluitar però...

En el seu imaginari, un procés neoplàsic abocava a la mort. Se sentia massa jove i en projectes per aconseguir. Feia pocs mesos que s'havia casat, la idea de la maternitat no era un projecte immediat, hi havia temps... tenia 28 anys... era com si hagués arribat el final de tot, quan tot just es trobava en els seus inicis.

Quan m'ho van diagnosticar tenia 28 anys, jo ho vaig passar molt malament. A mi s'hem va fer... poder per això, per intentar saber, jo em vaig muntar una història, que encara tenia coses per fer, que encara... que entrava allà però no sabia si sortiria, em vaig muntar una història, perquè me la vaig muntar jo sola i jo ho vaig passar psicològicament molt malament

Sent que l'objectiu, la finalitat dels hematòlegs es curar-la, salvar-li la vida, sense explicar-li que el tractament la deixarà estèril. Quan ho va preguntar, li van dir *això no es important*, però per a ella si era important, era molt important. Vol tenir una informació complerta de tot el procés i en quina situació quedarà després. Sembla que els metges li proporcionen les dades de forma gradual. Hi ha un ordre de prioritats, no es clar que puguin guarir-la, que pugui sobreviure al seu procés neoplàsic i no sembla oportú parlar-li de possibles situacions d'esterilitat i menys encara de eventuais tractaments per provar d'impedir-ho.

No em van dir que quedaria estèril. De fet els hi vaig dir jo, "mira m'he informat, se les coses que segur em passaran, tindrè esterilitat..." be i em van dir "be, ja veurem..." van començar a donar voltes "això no és important" i jo vaig dir "be, no és important per a vostè, per a mi si que és important saber-ho ja" ells no li donaven importància. Per a ells era important, jo crec que per ells el que contava era salvar-me la vida, que estigués be.

Estava a l'espera de trobar un donant de medul·la que fos compatible, li havien de realitzar el tractament, esperar l'efectivitat del mateix... tot estava pendent però res depenia d'ella. Decideix cercar pel seu compte possibles solucions de la única cosa que pot fer, procurar-se una possible solució per a la seva quasi segura esterilitat. Fer alguna cosa que la tregui

de la situació de passivitat en la que les circumstàncies l'havien col·locat, per mirar de canalitzar el seu alt grau d'ansietat .

“... sí sí... s'està estudiant” (la possibilitat de tenir n fill després del tractament) “que tal, que qual”, “ara es posen unes injeccions per fer com un repòs ovàric i...” aleshores jo vaig començar a buscar, em vaig anar a la Dexeus, a la Cefer, a tot arreu i després quan vaig anar al meu ginecòleg de tota la vida, li vaig explicar.

Per a la Diana, ser normal es poder aconseguir el que te qualsevol dona del seu entorn. Poder realitzar els seus projectes sense limitacions, no haver de renunciar a res

Jo estava molt optimista en aquell moment, jo deia “em sortiré, estic segura perquè ho noto, però i després que? Jo vull ser una persona el més normal possible”

Te present la opció d'adoptar un nen si no li fos possible engendrar-ho, però sempre com un recurs de segona línia quan no hi hagi res més a fer. Més lluny te la idea d'acudir a la donació d'òvuls. No sap exactament perquè però d'alguna manera rebutja la idea, malgrat que manifesta que es important per a ella viure l'embaràs, sentir el nen dins seu *jo crec que es un sentiment de dir, sí, el portaria jo, però sense ser meu.* Aflora en tot moment aquesta imatge de tractar-se del fill d'una altre dona transferit al seu ventre.

...i em deien (quan ella preguntava quines opcions hi havien de tenir un fill després del tractament) “be, hi ha moltes coses, hi ha molts nens al món i tal... be si jo no ho aconsegueixo jo ho tinc claríssim que no tindria cap problema per adoptar però jo vull saber si això pot passar.

El meu marit vol se pare, o sigui, em parlat del tema de l'adopció, pot arribar però quan no hi hagi res més a fer, ell és més reticent en aquest tema, li costa més entendre, ho faria, perquè jo ho tinc clar que ho faria.

En quan a la ovodonació, ell està més d'acord que jo, potser em convenç i dic que sí, però des de el principi, quan a la Clínica Cefer ens ho va explicar tot sobre la ovodonació, i tal, em deien, be, si no trèiem res, quan sortís de tota aquesta història, hi ha dones que fan donació d'òvuls i podem... i ell va dir, ha, perfecte no? i jo em vaig quedar una mica... no se, és una ximpleria, fins ara no ho se explicar. Tinc una amiga que em diu, "si estàs disposada a adoptar com pot ser que no estiguis oberta a la donació d'òvuls" no ho se, jo crec que es un sentiment de dir, sí, el portaria jo, però sense ser meu, encara que se que es meu i evidentment una mare no es qui posa l'òvul sinó qui se'n fa càrrec, però no se, tinc aquesta cosa i en canvi ell ho te molt... em diu "si dona, i el tindries tu a la panxa" perquè jo moltes vegades li explico que jo no em voldria perdre aquesta sensació de portar un fill que... be, a casa meva de vegades em diuen "hi ha molts nens en el món i tu pots tenir qualsevol i tindries un fill igual, i seria el teu fill, si però jo els hi dic, totes vosaltres heu tingut aquesta sensació de sentir-lo i aquesta cosa, quan em vaig posar malalta i hem van dir "pot passar" vaig començar a... no se si es perquè jo li dong moltes voltes al cap, que també pot passar, i vaig començar a dir-me "i perquè m'ho he de perdre, jo no m'ho vull perdre això" en canvi després quan em parlen de la ovodonació, com una mica rar, no se... també son masses coses de cop, massa informació i masses coses que han passat en molt poquet temps i poder si arriba el moment i el Dr. Callejo em diu que no funciona, poder m'ho plantejaria, suposo que arribaria el moment que diria que si...

Degut a la patologia que va patir la Diana, i la forma en que es va presentar, ha requerit una atenció sanitària llarga en el

temps, continua i amb un tractament molt especialitzat (trasplantament de medul·la). També va ser adreçada a un centre concertat per tal de intentar resoldre, un cop guarida, l'esterilitat a la que l'abocaria el tractament rebut. Quan ho va desitjar, i les condicions de salut no ho desaconsellaven, van implantar-li teixit ovàric amb seguiments continus per provar d'obtenir un embaràs.

Malgrat tot el que ha rebut del sistema de salut durant tots aquests anys, al llarg de la seva entrevista, manifesta les mancances o deficiències que hi van existir, sota el seu punt de vista. L'atenció rebuda no correspon a les expectatives que te del sistema sanitari.

Vaig estar visitant-me al hospital de San Rafael... a mi em feien un seguiment cada sis mesos o així, per veure les analítiques i ja està i un dia el metge em va dir que poder "aquello no era suyo, que me fuera a un hematólogo y que me mandaba de urgencias a Valle de Hebrón. En un mes més o menys em van fer totes les proves un altre vegada, em van tornar a punxar i m'ho van fer tot, i em van diagnosticar, van intentar fer un petit tractament per provar i al setembre del 2002 van començar a buscar... per fer un trasplantament, a veure qui era compatible amb mi, som cinc germans i cap era compatible i al desembre van trobar un donant i al març del 2003 em van trasplantar.

... Per a ells era important, jo crec que per ells el que contava era salvar-me la vida, que estigués bé.

... vaig anar al meu ginecòleg i li vaig explicar. Em faltaven un parell de mesos per el trasplantament i em va dir "dona, com es que no has vingut a mi" home, no se, jo vaig pensar... em semblava que això es feia per la privada. Aleshores em va estar explicant el que es feia a Sant Joan de Déu, em va parlar del Dr. Callejo "s'està fent

això, es experimental, si vols parlo amb ell, li explico el teu cas i si creu que hi ha alguna opció parlarà amb tu” i així ho va fer.

Jo crec que tenir informació es bo, però l’has de tenir de qui l’has de tenir, jo crec que un metge hagués de seure amb mi per explicar-me totes les coses que em podien passar i les que segur passarien... ...a mi m’hagués agradat que m’ho haguessin explicat (l’oncòleg) i crec que hagués estat més correcte des de el començament.

... jo vaig trobar la mancança d’un especialista que sabes ajudar-te, que si havia de plorar, pogués plorar, algú que et pogués atendre des de un punt de vista psicològic.

Els temes relacionats amb la maternitat, sovint son tractats entre dones. Es l’amiga qui l’acompanya al ginecòleg en primer terme, per tenir tota la informació, qui planteja tots els dubtes i qüestions que elles conjuntament s’havien formulat, parlen en els mateixos termes. Es l’amiga de tota la vida, qui millor la coneix i en qui ella confia que sabrà plantejar, fer aquelles preguntes que a ella la preocupen i que, poder degut a tots els problemes a que ha de fer front, ara no es capaç de formular. Posteriorment, i ja amb tota la informació, li demana al seu marit que l’acompanyi en una segona visita.

Quan vaig anar a Sant Joan de Déu la primera vegada vaig anar sola amb una amiga, jo vaig arribar allà, em vaig informar i després amb l’entrevista que vam tenir amb el metge li vaig dir (al seu marit) “ahora te vienes”, però jo d’entrada i vaig anar amb una amiga de tota la vida i hi vam anar totes dues a informar-nos i jo li vaig explicar, mira, això i això i això, va venir amb mi, va fer totes les preguntes dels dubtes que tenia, jo vaig deixar que parlés ella perquè estava molt més tranquil·la

La Diana està casada i no te fills. Habitualment la decisió de tenir un fill es adoptada per els dos membres de la parella, però la decisió de sotmetres a una intervenció quirúrgica per intentar preservar la fertilitat i tenir un fill més endavant, no vol fer-la per consens, ni la opinió del seu marit, menys encara de la seva mare, poden modificar la seva idea. No sembla dons un projecte de parella, sinó un desig personal de ser mare.

T'asseguro que tot el que he fet ha estat per decisió meva, això si, però he confiat molt en l'opinió d'ell (el seu marit) per prendre decisions en un moment determinat, però la última paraula evidentment la tinc jo, soc jo qui ho ha de fer, i si falla pensaré si vull tornar a entrar en un quiròfan per posar-me un altre vegada teixit, però la decisió serà meva, i t'asseguro que no serà la del meu marit, aquesta si que serà meva, no se si es egoista o no es egoista però serà meva. L'altre vegada jo volia fer-ho estava molt convençuda i jo deia si, eh?, si eh?, i ell deia vale, però ara ja no li preguntaria o sigui jo vull decidir si m'ho vull fer un altre vegada. La meva mare té reticències, em diu...“hay! por qué tienes que hacerte nada? a ver si te va a perjudicar...” ma mare te càncer ara i està molt sensible amb el tema : “i ara em dius això i... no m'has enganyat oi? mama que no, que jo estic be”.

Entenc que no tothom està d'acord amb les coses que fas a la vida, que no tothom entén les coses que fas, però no necessito la seva aprovació. No es que passi, es que simplement prefereixo no... si algú be i em diu “mira, penso que això es dolent per això, això i això”, quan algú opina sense saber i ni s'esforça per tenir coneixement del que li estàs parlant, no m'interessa, ja està.

Sap que quan li proposen criopreservar el teixit ovàric, passa a formar part d'una línia de recerca que actualment no pot oferir garanties, ni tan sols altes possibilitats d'obtenir resultats positius, es a dir, un fill. De fet, els termes en que està redactat

el document de Consentiment Informat, sembla més aviat un element diassuasori. Malgrat tot, quan li realitzen l'implant del teixit ovàric amb els consegüents controls exhaustius, no pot evitar il·lusionar-se, per sentir després una gran frustració quan no arriba a terme. Sap que les possibilitats no són il·limitades, i que cada intent frustrat va esgotant les seves opcions.

Es la única possibilitat de tenir un fill amb el seu material genètic i vol intentar-ho malgrat tots els sacrificis que comporta. D'alguna manera, però, el tenir una esperança, el no tenir un no definitiu, impedeix que realitzi el dol que comportaria saber que és definitivament estèril.

Suposo que també depèn del moment en que fas les coses, com estàs, el moment teu personal, emocional, jo que se! i ara tinc una mica de caos, masses coses al cap i... a estones estic molt be, i de sobte ja no i... encara que no vulguis fer-te il·lusions, tu vas allà un dia i et diuen que sembla que va be. Et fas il·lusions, et sembla que sortirà. I quan et diuen això comença a no anar be... "ootra vez!" saps? i penses un altre cop a començar!

Ja se que és una línia d'investigació, però la il·lusió la tens i tu vas allà dient " si, es pràcticament impossible però... alguna cosa sortirà" be, jo ho tinc claríssim que es experimental, que estan investigant, que si surt perfecte! però que pot fallar, però jo al principi anava allà "ah, pues nada, a ver si sale" però després, quan et fan els controls i veus les seves cares de satisfacció, "que be, que be", et mentiria si et digués que no em vaig fer il·lusions, i després... de cop i volta estàs un altre vegada... estic com al principi, un altre vegada ja estic... i això ha fet que estigui una mica com... no diré enfonsada, però ara potser si una mica cansada.

Cada vegada que falli, es una possibilitat menys que tinc, i després...

Degut a la seva malaltia va estar de baixa laboral durant molt de temps. Quan va decidir fer-se l'implant, havia d'anar a l'Hospital, en horari laboral, amb molta freqüència. Va explicar al seu cap que aquestes visites eren motivades perquè estava en un tractament per intentar quedar embarassada. Sembla que plantejar-ho no sols no va ajudar a crear un clima de comprensió, sinó que encara es va crear una situació més tensa. Si tot anava be, si feliçment quedava embarassada, faria una baixa per maternitat. Ella creu que tot això l'ha apartat d'una possible promoció dins l'empresa.

Les necessitats personals, socials i els interessos de les empreses són sovint incompatibles.

A la feina he tingut molts problemes per fer això, molts. M'han posat moltíssims problemes. No he tingut cap recolzament. Quan em vaig posar malalta, els companys i tot això, jo no tinc cap queixa, molt be, el meu cap de departament horrorós, em va dir "¿no vas a voler no?", o sigui... poder es pensava que em moriria. M'ho va posar tan difícil... després, quan vaig tornar i semblava que millor, però quan va començar a veure que sortia per les visites del metge es va començar a preocupar va començar a preguntar, jo no volia explicar-li al principi perquè noto que hi ha moltes diferències entre els nois i les noies en el meu departament i aleshores jo pensava que això seria un motiu perquè hi haguessin més diferències perquè jo intentava quedar embarassada, i no ho vaig voler comentar, però va arribar un moment que havia d'anar al metge dos cops per setmana i es clar no podia... i vaig cometre l'error d'explicar-li i aleshores va començar a posar-me molts problemes per sortir.

Estic al departament de Recursos Humans, però penso que no te massa clar el tema de "humans"... i estic molt cansada per això, perquè vas amb nervis, perquè no tens facilitats per fer-ho, perquè són horaris incompatibles, jo he de ser a l'hospital i tot que em fan

les proves a les 8 del matí, ja vaig tot el dia com boja, i molts nervis... em deien "has d'estar tranquil·la" però jo pensava, tranquil·la... com no em fiquin alguna cosa i em deixin dormida, nen, jo tranquil·la noestic i se m'ha acumulat una mica la tensió. (Quan va sortir a la premsa l'obtenció d'un zigot). Al meu cap de departament, la notícia del diari li vaig ensenyar jo. Li vaig dir "veus on vaig, perquè hi vaig i que no menteixo" no va fer cap comentari. Jo crec que per a ell, com no es res positiu per a l'empresa prefereix no...be tan és!

La Diana percep, de fet sap, que re una atenció molt diferenciada pel fet de formar part d'un grup de recerca, es una relació simbiòtica *el primer dia no em feien ni cas, i ara tothom em tracta, saps?* Esta molt satisfeta del tracte que rep del Dr. Callejo, la informació que li dóna es molt veraç, realista, no li crea falses expectatives i mirant d'atendre les seves necessitats *el que jo volia, primer jo, després jo, i després també jo, per a mi és un encant el Dr. Callejo.*

La relació amb el Dr. Callejo... ell m'ha fet sentir molt especial i es veritat. Entenc que estan investigant i evidentment et tracten com si fossis... jo li deia...el primer dia no em feien ni cas, i ara tothom em tracta saps? et coneix tothom, i tu penses clar, es per això vale? però es normal. A mi m'estan tractant super be, jo no tinc cap queixa de ningú d'allà, m'han fet sentir super be, han atès sempre les meves necessitats, el que jo volia, primer jo, després jo, i després també jo i per a mi és un encant el Dr. Callejo.

Sempre m'ha donat la informació precisa i o m'ha enganyat mai. Mai, des del principi. Jo moltes vegades, quan li pregunto tan i tan, em diu "el médico soy yo", sempre li pregunto tot.

Els mitjans de comunicació son sens dubte un element amb un gran atractiu en el nostre entorn. Quan els fets son

explicats per el gran públic, esdevenen més valuosos. La Diana vol conservar la seva privacitat per a segons qui, no vol que la seva imatge aparegui enlloc, però no vol l'anonimat. Que el seu cas fos tan difós per tots els mitjans, que se li donés tanta importància, que les persones del seu entorn, companys de feina, familiars, amics... sabessin que es tractava d'ella, li agrada, la fa sentir be, ella forma part d'una recerca important, sembla que referma que la seva decisió ha estat encertada.

Per altre banda, ho està vivint també des de una vessant altruista. Sent que està contribuint a una experiència amb gran valor per el futur d'altres dones. Si finalment no aconseguís l'embaràs, poder es faria difícil acceptar que tot l'esforç, el sacrifici, el dolor, ha estat en va.

El dia que la noticia va sortir a la premsa jo no la vaig veure, ell (el Dr. Callejo) m'havia trucat una setmana abans i em va dir "mira, farem una roda de premsa i sortiran fotos teves si tu ho autoritzes" jo vaig dir "fotos, fotos, la cara no eh?" va dir "no dona, la cara no." Quan va sortir als diaris, la gent d'allà, de la feina que ho sabia em van dir "Diana, me parece que hablan de ti en el periódico, pero los datos que salen no son correctos" i jo vaig dir "¿como que no son correctos?" es clar, no els van posar. Tothom esvalotat, buscant en els diaris, i la veritat, en part em va fer molta il·lusió perquè era la primera vegada que sortia, ja tothom sabia que es podia fer que... fins aquell moment ningú sabia de que estaves parlant "que? teixit ovàric? implantat? que dius, que parles", i era com una mica... i ara que ja ha sortit ja ho coneixen, ja pots parlar, ja pots explicar-ho, no se, molt contenta.

La reacció de la família be... em van telefonar els meus germans. Hi ha un que viu fora de Barcelona, a Sevilla i em va dir que ho havia vist als diaris, que sortia la foto del Dr. Callejo. Hem va fer molta il·lusió, de veritat, em va fer molta il·lusió...i a més... al principi

jo de vegades m'ho preguntava, m'ho faig perquè vull ser mare vale?, però si no surt, jo vaig decidir, estic encantada que facin proves amb mi, t'ho juro, de veritat, t'ho dic de veritat, estic encantada que s'hagi pogut provar, amb mi o amb qui sigui.

Si això significa que demà o demà passat o d'aquí vint anys es pot fer alguna cosa, m'ho torno a deixar fer. Es que estava molt convençuda, es que ho tenia tan clar que es així, que igual no sortia vale? Després venen les decepcions i les il·lusions i tot això però el que personalment tenia ben clar que volia provar-ho, estava super encantada.

També penso que això també serveix per que la investigació avanci i pugui servir per a altres dones.

... (referent al forus que va aparèixer a Internet després del desplegament informatiu que va tenir lloc en referència al seu cas) ...jo puc parlar amb tota normalitat del tema i més ho trobo normal, quan més se'n parli i quan més es faci no hi hauran aquests comentaris que trobes per internet que se jo, que opinen sense saber. Jo ho vaig llegir, eh? després d'haver sortit la noticia jo em vaig ficar per veure el que es deia. Em feia gràcia, pensava mira, soc jo, I després el forus, com pot ser?

8.2.5 ESTHER

L'Esther és una dona de 33 anys. Es soltera i no té fills. Li van diagnosticar un Limfoma de Hodkin en el Servei d'Oncologia de Can Ruti. L'oncòleg la va derivar a l'Hospital de Sant Joan de Déu (HSJD) per realitzar la criopreservació del teixit ovàric abans d'iniciar el tractament antineoplàsic.

La primera qüestió que apareix a l'entrevista es el tema de la maternitat. Fa pocs dies que li van fer la intervenció per realitzar l'exèresis de l'ovari i ho té molt present. En el moment que li diagnostiquen una neoplàsia, la primera pregunta que formula a l'oncòleg es si després del tractament podrà tenir fills, tot i que mai s'havia plantejat la maternitat, la seva primera preocupació es pensar que quedarà estèril.

Dons mira, em van diagnosticar la malaltia de Hodkin no fa un mes encara, i francament, fins aquell moment mai m'havia pensat res sobre els fills, però el primer que en va venir al cap es això, que no podria tenir fills. Va ser la primera idea que em va venir al cap... si, no se perquè però si, al moment. Tinc 33 anys fins ara mai m'ho havia plantejat perquè no tenia parella estable, però lo primer que li vaig demanar era si podria tenir fills.

Si que se que la quimio clar, també fa mal a les cèl·lules bones i tot això, vaig pensar que també faria malbé això, la veritat es que no se ben bé perquè, però em va sortir així, estava allà, m'ho acabaven de dir feia mig hora.

Davant l'expectativa d'una possible infertilitat, es reafirma el desig de tenir descendència. Quan durant tota la vida en parella s'ha mirat d'evitar l'embaràs, es fa difícil acceptar que quan ho vols no es possible. Quan la possibilitat de tenir fills es veu altament compromesa, quan sembla que s'ha perdut

l'oportunitat de triar lliurement entre tenir o no tenir fills, es cerquen totes les opcions.

Es clar, no t'ho plantejges abans, i poder no pots tenir fills això ningú ho sap. Potser hi ha gent que es pensa que pot tenir fills i després no pot tenir, i jo tractada amb quimio i tot ho tinc malament, però, es clar, no pots deixar de pensar-ho.

Jo crec que se m'ha despertat l'instint maternal en saber que potser no podia, no? Suposo que com a tothom. Quan no pots una cosa, sembla que... pensar també que potser ho tenies adormit, i..penses be, més endavant... i ara se m'ha complicat una mica. Un parell d'anys, si puc, si em deixa el meu oncòleg amb un any o així...

Manifesta haver rebut una atenció molt bona a tots els diferents centres, i una excel·lent coordinació. Quan esperava que li parlessin de resignació davant la possibilitat de no poder concebre fills, li plantegen una opció per mirar de resoldre una eventual esterilitat. Representa per a ella la possibilitat de concebre un fill un cop estigui guarida es “una petita porta oberta”, “mai se sap”, és una opció mes”.

... i el dia 28 de desembre ja em van visitar a l'HSJD. Em van tractar molt be. De veritat, m'he quedat molt contenta. Està molt be que altres centre coneguin que estan fent això, perquè jo ho vaig dir, com dient... esperant poder que em diguessin “no no, la quimio no t'afectarà”, o be que em diguessin que el més important era jo i que hi havia altres maneres de mirar de tenir fills... clar, no esperava que em diguessin res de tot això perquè no sabia ni que existís...

El meu oncòleg tot seguit m'ho va dir que havia aquest estudi, que es experimental, que encara no se sap si funciona però que... be es una petita porta oberta, mai se sap. Des seguida em va derivar allà a

l'Hospital de Sant Joan de Déu al Dr. Callejo. Be, dispo de d'una opció mes.

La informació rebuda es percebuda com a molt bona, i l'Esther, a causa de la seva feina, es belluga en un entorn sanitari, el llenguatge i els termes que s'utilitzen no li son estranys. Tot i això, te les idees confoses, hi ha un cert desconcert respecte la utilitat i els beneficis que pot obtenir del teixit ovàric que li han extirpat.

Si, si, m'ho va explicar molt be, a més te molt ben posat amb dibuixets, amb un Power Point, molt be, molt be, m'ho va explicar molt be. Com es feia, que hi havia altres opcions com fer estimulació ovàrica però que ells no estaven per la labor, o fer una "in vitro" i guardar un embrió, que era segur llavors que si, però per això es necessitava temps i s'enrederiria la quimio i l'oncòleg tampoc voldria jo volia començar la quimio ja sense l'ovari, perquè així l'ovari estava totalment sa, sense haver rebut cap sessió.

Dons si, m'ho va explicar molt be, no vaig tenir cap dubte. Va repetir varies vegades que era experimental, clar, es normal, perquè la gent no es faci masses... i que no tingui mai la sensació de que m'ha enganyat. M'ho va dir "no volem que pensis que te hem enganyat, en cap moment" i vaig dir "no, no, ho he llegit i..."

Mes que res, no ja només per tenir fills, per si tinc una menopausa precoç, que l'ovari deixi de funcionar... . Ja m'han dit que potser no em deixi de funcionar. Que poder continuï funcionant però que el temps de vida sigui més curt, però be, és una opció tenir-lo allà... congelat, per si un cas... I més que res, també, tenir una menopausa precoç amb 33 anys, dona molts problemes. Si puc recuperar la funció ovàrica...

Perquè comenci el meu cos a fer hormones un altre vegada, t'ho implanten en un braç o així. Es veu que te una capacitat de

recuperació molt bona l'ovari. Si, no ja només per tenir fills o no, més endavant, un cop superada la malaltia.

...millor si és meu (l'òvul del que podrà intentar en un futur tenir un fill) i a part també, per la meva funció hormonal, per poder tenir la menstruació el més temps possible, perquè jo se el que suposa tenir la menopausa...

T'han informat sobre la teràpia hormonal substituïda?

Si... però si cas millor... m'estimaria mes no haver-la d'utilitzar perquè de vegades també dona problemes... Jo se que hi ha moltes opcions, però millor sempre la més natural. Que sigui la teva funció ovàrica, com això no hi ha cap millor opció.

Malgrat tenir la possibilitat de preguntar als diferents metges que l'han assistit tots els dubtes que li puguin aparèixer, mira d'obtenir la informació a través de tots els mitjans de que disposa. Cerca llibres, informes... i, també a través del mitjà que actualment quasi tothom te a l'abast, Internet, mitjà d'informació al que s'atorga una credibilitat, en ocasions major a la dels propis professionals: *“ja, ja ho he llegit a la web, tranquil que ja estic assabentada”***. Es fa difícil discernir quina és la informació que l'interessa, la que acota la seva situació específica i sovint només aconseguix augmentar el seu estat d'ansietat.**

Després ja et fiques a internet, ja busques...

*...vaig llegir que era experimental, que feia anys que ho havien començat a fer a EEUU i que aquí el centre pioner era Sant Joan de Déu, que era l'únic lloc on es feia aquí a Espanya, sortia el Dr. Callejo, i que era experimental. També com es feia. Que es treia i que després es posava al braç o al mateix lloc i que era experimental. Després quan el Dr. Callejo m'ho va dir, li vaig dir ***“ja, ja ho he llegit, tranquil que ja estic assabentada”***. Sempre va be saber... es el teu cos, es la teva salut.*

... tinc dies, però ho intento (asserenar-se) ho intento! estic una mica espantada, però ho intento. No se si és millor llegir o no llegir, perquè estic llegint informes sobre limfomes i no se... perquè cada un diu lo seu... M'he comprat un llibre de quimio per això eh? però no em vull obsessionar, perquè quan més llegeixes pitjor, perquè dius "caray, una que vomita, una que no se que... una que... ho va passar fatal..." hosti! i penso, mira a mida que vagi fent dons ja aniré veient que és el que passa.

Es troba un "bultet", li fa la biòpsia a la Clínica del Remei, la deriven a Can Ruti, l'oncòleg li planteja la criopreservació ovàrica i li programa una visita a l'Hospital de Sant Joan de Déu... tot està protocolitzat, planificat. Només en aquest punt es on pot prendre una decisió.

Si, no tinc altre cosa (referint-se a la seva decisió de fer l'exèresis de l'ovari per a criopreservar-lo) llavors, penso que tot el que pugui fer no està de mes...

M'ho van diagnosticar el 18 de desembre. No fa res, encara estic una mica... que no m'ho acabo de creure. Mira, de cop i volta t'ho trobes. Estava allà a la consulta, m'ho van dir allà al treball, perquè oncologia està allà al costat, directament m'ho va dir el cirurgià, no se com vaig arribar a oncologia, que està al costat, a un edifici annex. M'ho estaven dient "tenim moltes possibilitats de curació, que és un càncer bo, entre cometes, clar, que hi ha més de un 90% de curacions, es un Hodkin" i de cop i volta, no se perquè se'm va passar pel cap i els vaig preguntar "podré tenir fills" no se perquè.

Venç les seves pors d'afrontar-se a una intervenció quirúrgica, i especialment a l'anestesia, però "... penso que només et peneixes del que no fas, no?". La possibilitat de tenir una opció de futura maternitat l'empeny a prendre la decisió.

I les festes (de Nadal), com he deixat d'anar els metges... em va costar molt anar a l'Hospital de Sant Joan de Déu a fer-m'ho. Un altre vegada a la realitat! Un tràngol, i passar per una operació. Ara ja començo un altre cop a trobar-me més be. Es que jo no em vaig trobar-me malament en cap moment. Em vaig trobar un bultet aquí (s'assenyala el coll) i clar, va ser arrel d'això. Me'l van treure, al van analitzar...

Aleshores, quan em va dir que seria amb anestesia general si que em vaig quedar una mica... vaig pensar "a veure si ara per fer això tinc més complicacions"...veiem, la veritat es que em feia por, perquè era dir, ara entro en un quiròfan, una general (anestesia) em vaig espantar una mica quan em van dir que m'havia d'operar, però be, vaig pensar que un cop ja ficats, no vull mai penedir-me de no haver-ho fet. Penso que només et penedeixes del que no fas, no? tampoc és una operació perillosa, encara que l'anestesia general sempre té riscos, però em van dir que podria marxar el mateix dia o al cap de 24 hores.

... es clar ara tot ho veig diferent! M'ho he agut de plantejar (la maternitat) de cop i volta. Clar, perquè si no volés se mare potser no m'hagués tret l'ovari...

Sembla tenir la necessitat de dir-se que no ha estat en va, que si ella no ho precisa, aquest teixit serà de gran utilitat per a fer recerca, que col·labora en l'estudi que duen a terme.

...mira, potser en mi no ho necessito i no em servirà, mai se sap, però potser gràcies a això, investigant més, un dia funciona. Tot el que es pugui fer per millorar algo, està be. I millor si no el necessito i funciona el meu. M'ho han dit eh? que de vegades... queda malmès però no destruït.

Com l'ovari ara està perfecte (el criopreservat) perquè encara no hem començat la quimio... si no el tinc que utilitzar millor, però ara

es clar, ara estava perfecte, ara el pobre encara no ha patit res. I si no el necessito, que estudiïn o que facin el que vulguin després.

Ja saps que qualsevol òrgan o teixit es absolutament teu.

Si, si. Em van dir que si jo no el precisava podia cedir-lo. Que era opció meva. Be, endavant, ja no ve d'una.

L'Esther te 33anys i no te fills. El problema de la seva infertilitat existeix perquè quan li han diagnosticat la neoplàsia encara no ha acomplert el seu projecte parental. L'enrederiment de la edat en que la dona te el seu primer fill a la nostre societat és la causa del problema.

El meu novio és mes jove que jo i també vull donar-li la possibilitat de... ja se que hi ha altres possibilitats... l'adopció i tot, però be... també... tinc 33 anys, tampoc puc esperar massa més, però bé... ara avui en dia l'edat de les dones de tenir el primer fill s'ha anat endarrerint i penses que tens tot el temps del món , que tampoc es així, però clar. Ara s'ha m'ha complicat tot una mica. Ara ja no es com "ara anem a buscar-ho" ara ja... la extracció, la quimio... ja m'ha canviat tot una mica.

De sobte tot queda trastocat, tota la planificació (qüestions laborals, l'adjudicació d'un pis, poder tenir fills..) s'ha de replantejar novament amb diferents pautes, tot adquireix un significat diferent, sent que a la seva vida ha posposat coses importants com si fos invulnerable... "Tot el dia corrent i després la vida para de cop, s'acabo!"

Dons mira, tot s'accelera es clar, m'han de donar un pis aquest any, suposo que a finals d'any, dons no trigaré molt (a intentar un embaràs). Suposo que quan pugui... això et canvia tot. No pots anar fent previsions. Quan sorgeix algo així, t'ho tomba tot. Vas planejant, vas planejant... però després... si, no voldria esperar

massa (a tenir un fill). Igualment, entre una cosa i un altre, un parell d'anys no me'ls treu ningú.

... tinc la sensació de que tant que correm i tant que fem plans i tant que d'això i... no es podem fer plans de res, perquè tots estem al bombo i quan menys t'ho esperes... perquè jo mai m'ho hagués pensat que em passaria a mi, i mira que ho estàs veient cada dia, però es clar, si ho pensessis no viuries.

...de moment m'he agafat una baixa (laboral) mira, de moment em dedicaré a fer manualitats que m'agrada, llegir... anar de rebaixes. M'ho vull prendre... vull cuidar-me, vull estar per mi, perquè a més a més, treballo a dos llocs, a la clínica, a la Vall d'Hebró, tot el dia corren, i després dius mira ves! Tot el dia corren i després la vida para de cop, s'acabo!

Encara m'enrecordo com m'ho va dir, pobre! (l'oncòleg, company de feina, que li va dir que tenia un tumor) Jo pensava "no pot ser que m'estigui dient això" perquè, es clar, de cop i volta, treballant a dos llocs, tot el dia corrent... de tots els plans de futur, llavors con que et cauen tots, encara que... vale, em facin la quimio, em posi be i tot el que sigui, però... per un espai de temps tots els teus plans els perds de vista, de cop i volta, que fins i tot et penses que t'has de morir, es el primer que et ve al cap.

Si, si, es això, et canvia tot, penses... ho veus tot des de un altre prisma. Ara no em vull enfadar per res... no em vull preocupar per res que no sigui important... tots diem "la salut és el més important", però fins que no la perds no ho saps. Ho dius, perquè ho dius eh! i mil vegades li he dit jo a la gent que ve a ingressar "tranquil... no s'amoïni, i tal" i després quan estàs a l'antre banda penses "hòstima, això era el que deia jo".

Quan parla de les possibilitats de tenir un fill, hi ha un ordre de valors clar i contundent: primer tenir un fill amb el seu teixit ovàric "tenir un fil meu... la genètica també té la seva importància", si això no fos possible, si la tècnica a la que es

sotmet no dona el resultat desitjat, acudiria a la donació d'òvuls, com a mal menor “m'agradaria tenir-lo dins meu, no se perquè, però m'agradaria, i al menys mira! encara que l'òvul no fos meu, però... al menys, si és del meu marit...i en últim terme “... i si no pogués adoptar”. Viure l'embaràs passa a tenir un valor important amb la consciència, però, de que no es ben be un fill seu... i més que res per l'embaràs, si m'agradaria poder-lo tenir jo, viure l'experiència...

... i que després pugui tenir... dos o tres nens, que tinguin el meus ulls... ho he fet perquè era una opció. Tot el que pugui fer pel meu be de després, no perdo res.

...si no funcionés, primer intentaria tenir-ho jo, amb una donació d'òvuls, encara que no... seria meu, amb l'òvul d'una altre dona, però... si, seria meu... amb l'òvul d'una altre dona, però si... Primer es clar, intentar tenir un fill meu, perquè això seria un entrebanc menys, si no, una donació d'òvuls, si, si si... no m'importaria i si no una adopció. Si veritablement arriba el moment que vull ser mare... però m'agradaria tenir-lo dins meu, no se perquè, però m'agradaria, i al menys mira! encara que l'òvul no fos meu, però... també després per les malalties i coses, al menys, si és del meu marit... la genètica també té la seva importància. I més que res per l'embaràs, si m'agradaria poder-lo tenir jo, viure l'experiència... i si no pogués ho adoptaria.

De sobte la maternitat ha passat a tenir un significat molt especial. Arriba a insinuar que hauria d'existir un control de “idoneïtat” per poder tenir fills. Es crítica amb un sistema que dificulta l'adopció per part d'altres parelles d'aquells nens que el mateix sistema judicial considera que han de ser apartats dels seus pares

El que passa es que per adoptar cada cop ho posen més difícil, cosa que no entenc, però be, cada cop ho posen més difícil... aquí (a Catalunya) es quasi impossible. Pots tenir-los d'acollida, però mai son teus, te'l poden prendre en qualsevol moment... no ho podria suportar... després... no sé, però qualsevol persona pot tenir un fill, després... els tiren, els peguen, els maten i a aquells no els posen problemes per tenir més fills.

L'objectiu principal, el més important es curar-se. Te però la oportunitat d'intentar evitar seqüeles que limitin els seus projectes “Tot el que pugui ser bo pel futur... em tinc que agafar a tot...”. Sembla que no ha tingut gaire ocasió per meditar-ho, per pair-ho. La decisió ha de ser pressa precipitadament, els esdeveniments s'amunteguen, però es important no tancar-se cap porta.

Per a mi el primer es curar-me, això és secundari digue'm (la maternitat), però si em donen una alternativa... el que passa es que encara no estic molt... fins que no comenci el rollo de la quimio suposo que estic una mica navegant no? fa molt poc, ha estat molt ràpid...

Tot el que pugui ser bo pel futur... em tinc que agafar a tot, per això està la ciència no?

Sent que es troba en una situació de privilegi, (sempre hi ha un motiu per sentir-se contenta) que li han resol les proves, visites, anàlisis... molt ràpidament per trobar-se entre companys (treballa a can Ruti i a la Clínica del Remi), però el fet que tothom al seu lloc de treball tingui coneixement de la seva malaltia, que s'interessin, que li preguntin... l'aclapara.

...suposo que al treballar en sanitat i tot ho han mogut tot molt ràpid, al conèixer a gent de Can Ruti i tot, m'han avançat tot, m'han visitar abans... be!

... aprofitar aquestes coses no va be. Jo sempre deia "jo tinc enchufe a sanitat" però quan ho has d'aprofitar... tant de bo no ho hagués de precisar mai. Jo se que ho fan amb carinyo (els seus companys) jo faria el mateix per a ells. Porto molts anys allà, soc molt coneguda, llavors clar, tothom s'abocat i de vegades es que t'agobien no? et pregunten i no vols repetir sempre el mateix, perquè sense voler et van ficant el dit a la nafra i tu vols desconnectar, però be, estic contenta, m'ho van fer el dia següent... tot super ràpid.

Ara mateix, estic a casa perquè em fa mal la panxa, però després no em vull quedar a casa, i perquè treballo on treballo i si hi anés no desconnectaria del que és la meva malaltia. Si treballés en una oficina aniria a treballar. Si estigués en una oficina que tothom anés al seu rollo, no se, venent cotxes o així, però clar, si estàs en sanitat i tothom preguntant i només que tractant amb gent malalta...

Malgrat que tots els metges li diuen que el seu es "un bon cas" te dubtes. Els oncòlegs que l'han visitat son coneguts seus, companys... quan ella pregunta "em moriré? ja ho veu que, en cap cas li diran que si. Te l'experiència d'haver vist molts pacients d'oncologia a la clínica i sovint es moren. Però, que li proposin un projecte de futur, amb la implicació de diferents centres (HSJD, Banc de Sang i Teixits, Centre de Reproducció Assistida Sagrada Família) i absolutament subvencionat, sens dubte fa que confii que poder es cert que te moltes possibilitats de sobreviure a la seva malaltia sense renunciar als seus projectes.

T'ho pinten tan be, que penso "hosti, tan, tan be... no m'estaran..." però després penso que amb els metges normalment és al revés. No se, al principi deia... clar, el primer que vaig dir quan vaig arribar allà, perquè clar, jo se el que passa, jo veig molta gent malalta de càncer allà a la clínica, clar, jo veig que es moren molts, el primer que vaig dir es que jo no em volia morir, que si d'això em moriria. Allà em van dir que no m'anava a morir, que era un... que estava molt localitzat, després ja em van dir que tenia un grau molt bo, que el tenia aquí (s'assenyala sota la mandíbula) i que es un càncer que es curava més d'un 90% de casos, però penses, "tan maco no pot ser no? a veure si m'ho estan dient... perquè clar,estic aquí feta una figa, dient que no em vull morir, no em diran sí, et moriràs!" després en fred penso que, veiem, si et diuen que... serà veritat, perquè normalment els metges no solen dir-ho més maco del que és, sinó al revés, per si s'equivoquen. Normalment t'ho pinten una mica més chungo, es a dir "tens possibilitats, però... el teu cas..." tots els metges, mira que he anat a molts eh, el de la clínica, el de la Vall d'Hebró, el de Can Ruti... tots m'han dit que tant de bo que tots els casos que tinguessin fossin com aquest. Un metge de la clínica em va dir "si una filla meva tingués que tenir un càncer, voldria que fos aquest" després penses "poder m'ho diuen perquè m'animi" però si t'ho diuen tants i de diferents llocs, serà veritat. Dins de la mala sort, al menys...

Saps que la línia de recerca en la que estàs inclosa està becada? que hi ha una organització que destina uns diners per quan estaràs curada?

Si, si, ja ho se, i això també ho penses. Es el que em va dir ma mare "creus que si tu no tinguessis un molt alt percentatge de possibilitats de curació, et farien això?" Ella es super positiva, molt positiva, és una passada. Ella va dir "jo ja se que no et moriràs" després penses tot això, i es clar ho veus, però... des de fora es veu tot molt més clar. Ella m'ho diu "però tu et creus que t'ho farien? Si t'haguessis de morir perquè et farien tot això? perquè

han de tenir un ovari d'una persona que saben que es morirà d'aquí a dos mesos?" però has de pensar que et passen tantes coses pel cap que... vas a dies, hi han dies que dius, això res, un bonyet, i de vegades penses, hosti, i si s'equivoquen? i si no tens tantes possibilitats, i jo que se! i si se'm complica la cosa... tot pot ser, tots som diferents. Està estudiat i molt be, però i si la quimio a mi no em fa el mateix efecte... tot això et passa pel cap, be, et passa de tot, et dóna temps de pensar en tantes coses... però... després t'animes i ja està, endavant i a veure...

L'oncòleg que li va fer el diagnòstic l'ha derivat a l'Hospital de Can Ruti, i aquest ha consultat a companys d'altres centres, Vall d'Hebró, ICO (Institut Català d'Oncologia). L'Esther coneix els diferents punts de vista i criteris de tots els clínics i aquests no sempre coincidien. D'alguna manera, davant un diagnòstic com aquest, s'espera qui hi hagi consens, un tractament concret, específic, que no hi hagin dubtes sobre la idoneïtat i eficàcia del que et proposen. Que hi haguessin opinions diferents per el seu cas, l'ha trasbalsat bastant, "Déu meu, al final... no sabre que fer".

Tothom m'ho ha pintat molt malament. Suposo que si no em posen una quimio molt forta... Ja m'ho han dit que depèn. Però m'han dit que ho passaré fatal, que ho passaré fatal, que és una quimio molt forta, m'ho va dir l'oncòleg de la clínica, que ho passaria molt malament perquè és una quimio molt forta però que... en principi també ho van consultar a la Vall d'Hebró i em van buscar un oncòleg d'allà, que al final tants enchufes encara és pitjor, perquè clar, ja no saps ben be que fer. No recordo del seu nom. Em va veure només un cop i va estar molt amable i tenia un altre idea, ell volia fer només radio en principi, primer fer una prova radiològica que no se com es diu, per veure ben be on hi havia ganglis per fer radio, però l'oncòleg de Can Ruti volia fer quimio. Va dir que no es

volia arriscar a fer radio, no fos que hi hagués un gangli que no veiessin i no li donés, perquè clar, la radio només va a la zona. Que la quimio fot més però clar, ho neteja tot, el que veuen i el que no veuen, i al principi clar, jo estava una mica... em sabia greu perquè tothom que em volia ajudar i jo deia "Déu meu, al final... no sabre que fer" com es del ICO (Institut Català d'Oncologia) can Ruti també m'ho faran allà, m'han dit que te molt bon servei.

Se sent recolzada pel seu entorn familiar, la mare, el promès, la parella de la mare, el germà... però al mateix temps sent que a causa d'ella patiran, es de fet una dolença compartida "la meva mare pobre... jo plorava perquè pensava, "com li diré, com li diré"

... tinc un entorn tan bo, això no es paga amb diners! la meva mare pobre... jo plorava perquè pensava, "com li diré, com li diré" perquè es clar, no m'agrada que pateixi saps?

Quan m'ho van dir estava sola, si, si, estava a la feina... vaig haver de... em van venir a buscar, la parella de la meva mare, li vaig dir a ell perquè volia que em portes a la Vall d'Hebró per dir-li també a la meva jefa, pobre, perquè clar, jo no volia desaparèixer del mapa, els hi volia dir, i després clar li vaig anar a dir a la meva mare... i al meu promès també... va ser un pal...

Ell... (el promès) molt be, m'anima't, ho hem passat malament però que ja ho passarem. A més ara tenim els plans del pis. Ens ha tocat un pis de Protecció Oficial. Després penses, hosti! una cosa bona tio! i... per un altre cantó em donen, que hi farem! que et ve i no val la pena lamentar-se... que guanyo de donar-li voltes, que no m'ho trauré, que ho tinc i ho tinc, que faré... afrontar-lo, es que no puc res més.

Valora com a molt important el tenir un entorn pròxim que l'anima i la recolza, però, la decisió de criopreservar l'ovari per

aconseguir en un futur un fill amb els seus gens ha estat d'ella. No accepta intromissions. Es una opció personal, íntima, no vol compartir amb ningú aquest pas ni tan sols amb la seva parella “perquè... és el meu cos i ha de ser la meva decisió”.

Estic bé però, és molt important el que tens al voltant, jo... si m'hagués sentit pressionada (pel meu entorn) el més mínim, no ho hagués fet (la intervenció per criopreservar l'ovari) perquè... és el meu cos i ha de ser la meva decisió. També ho he fet per ell clar, però perquè jo he volgut. No em ficaré en un quiròfan perquè ho vulgui algú altre i més existint tantes opcions com hi ha avui en dia.

8.2.6 FELICIA

La Felicia és una nena de 14 anys. Va ser diagnosticada d'un hepatoblastoma i es tractada a l'Hospital de Sant Joan de Déu. El seu oncòleg és el Dr. Mora qui va plantejar a la Felisa i als seus pares la possibilitat de criopreservar el teixit d'un dels ovaris abans d'iniciar el tractament antineoplàsic. La Felicia té una actitud molt negativa. Els pares diuen que els agradaria tenir més informació. Va estar intervinguda quirúrgicament el dia 7 de gener per ressecat el tumor. El Dr. Callejo va a l'habitació on es troba ingressada la Felicia. En aquells moments està acompanyada per la seva mare. Li explica de que es tracte. La Felicia no diu res. La mare, vol consultar amb el seu espòs. Tot i que la Felisa no vol que li facin res, els pares decideixen realitzar la criopreservació. Li fan l'exèresis de l'ovari el dia 11 de gener de l'any 2008.

Un cop autoritzen que em sigui facilitat el seu telèfon, truco a la mare per concertar una entrevista. Em diu que hi seran el se espòs i ella. A la Felicia no li han volgut dir, i no hi serà. Els pares consideren millor que no hi sigui present.

Em reben al seu domicili el pare, en Josep i la mare, la Lourdes. Tenen al voltant de 40 anys i ofereixen l'aspecte d'estar molt cansats.

Des de el moment que el pediatra detecta indicis que pot tractar-se d'una patologia que requereix la realització de més proves, els pares de la Felicia viuen pas a pas tota la seqüència d'esdeveniments. A cada un d'aquests passos esperen que els diguin que “no es res, que ja està resolt”, però no es així.

Quan estan intentant acceptar una mala notícia i abans d'haver poder realitzar el dol, apareix una nova, sumint-los en una situació difícilment suportable. A l'Hospital li dosifiquen els esdeveniments, a mesura que van obtenint dades i que han de realitzar proves, tècniques o aplicar tractaments, els hi van

dient, de forma gradual. Els hi resulta molt dur “Y todo ese mundo que tú te haces, que estás completamente hundida pues cada día parece que te va saliendo una cosa nueva ¿sabes? ... después aparece un día el Dr. Callejo y bueno, cuando me dijo que mi hija se podía quedar menopáusica... pues yo la verdad es que... digo ¡Dios mío, pero esto cuando se acaba! ¡Es que esto no se acaba!” Els esdeveniments els aclaparen i sembla que no els hi donin un respir “... pues bueno, hay que pasar por ello y pensar esto, no pensar todo lo demás porque sino es que... te vuelves loca”

Felicia empezó a decir, como en el mes de setiembre (2007), que se notaba un bultito aquí (per sota de les costelles)... ella se encontraba perfectamente. Bueno, yo la llevé a su pediatra y me dijo que lo que palpaba para él, era el hígado, que no notaba nada y bueno, que para más seguridad le hiciéramos una ecografía, y en la ecografía fue donde le vieron un nódulo, un nódulo. Entonces nos mandó al Dr. Morales, a su consulta, nos mandó hacer un TAC (tomografía axial computerizada, prova radiològica) y bueno, dijo en un principio que podía ser un nódulo, que por la edad de ella, la adolescencia, se reabsorbiera sólo, pero que había que estudiarlo.

Fue muy rápido, si, muy rápido. Bueno, pues cuando vio el TAC nos dijo... nos dijo que no lo veía claro del todo y que nos mandaba a HSJD porque él prefería que eso se llevara en HSJD en lugar de la clínica...

Bueno, pues fuimos allá, nos dio una visita, un poco de tú a tú, con un papelito “vais el lunes, a tal hora... y tal, y os visitarán”. Nos visitaron dos doctoras, nos dijeron que había que ingresarla, que había que estudiarlo bien estudiado porque... que sí, que seguramente que sería eso, pero... que había que asegurarse. La ingresaron enseguida, empezaron a hacerle pruebas, muchas pruebas, bueno...

... ya deciden hacerle una... una biopsia pues ya fue a quirófano y cuando vinieron las doctoras nos dijeron que se lo habían quitado (la tumoració) que en un principio a ella le fueron diciendo que posiblemente habría que ponerle el Port-a cath (dispositiu subcutani que conecta amb una vena de gran calibre, per administrar medicació endovenosa, especialment irriant com els citostàtics) i tal, pero cuando salió de quirófano la doctora nos dijo que había ido todo muy bien y que no se le había puesto el Port-a cath porque no le hacía falta, con lo cual nosotros, pues muy contentos, pensando que ya estaba resuelto.

Bueno, a los pocos días... nos mandaron hacer una gammagrafía y a los pocos días ya fue cuando nos dijeron que era una célula embrionaria que no se había desarrollado, y que ahora se había desarrollado... y ya, nos dijeron el diagnóstico. El Dr. Mora, oncólogo, los cirujanos, todos los doctores... todo el equipo, y bueno, que en principio tenía muy... muy buen aspecto de curación, que tenía que hacerse unas sesiones de quimio pero que se curaría del todo y que se olvidaría de esto. A nosotros... fue un flash... yo es que... se me hundió el mundo. Yo creí que mi hija se iba a morir ya. Luego ya... una vez que digieres todo eso y piensas, bueno si me ha dicho que se curará y que se olvidará del tema... pues bueno, hay que pasar por ello y pensar esto, no pensar todo lo demás porque sino es que... te vuelves loca.

... estuvimos en el hospital haciendo pruebas... por lo menos tres semanas o cuatro, hasta que la operaron o sea, todo el proceso, supongo que no tenían muy claro si podía ser una cosa o podía ser otra... no nos decían nada, simplemente "hay que seguir haciendo pruebas... no estamos seguros... hay que estar completamente seguros..." pero claro, en un momento nos dijeron que podía ser esto, hasta que se analizó lo que quitaron, y bueno, ahí estamos, empezando, bueno, en mitad más o menos de todo. Y todo ese mundo que tú te haces, que estás completamente hundida pues cada día parece que te va saliendo una cosa nueva

¿sabes? Tuvieron que volverla a quirófano para ponerle el Port-a-cath... después aparece un día el Dr. Callejo y bueno, cuando me dijo que mi hija se podía quedar menopáusica... pues yo la verdad es que... digo ¡Dios mío, pero esto cuando se acaba! ¡Es que esto no se acaba! porque así... tan duramente decirte esto pues... supongo que es así ¿no? pero... yo... es que se me hundió el mundo otra vez, digo pero madre mía estaba yo digiriendo esto que ya... más o menos lo teníamos, bueno, pues decir, “bueno hay que pasar por ello pero se va a curar” y ya está!

Les propostes que li fan per mirar de preservar la fertilitat de la seva filla, una nena de 14 anys, les opcions que li poden oferir les noves tecnologies els deixen completament aclaparats. No s’havien plantejat ni per un moment que tal cosa pogués succeir, una menopausa als 14 anys... Els parlen de treure un ovari, esmicolar-lo, congelar-lo... mes que d’una línia de recerca els sembla que els parlen de ciència ficció.

Claro, claro, y menos una menopausia en una niña de 14 años, es que esto para mi fue... bueno... horroroso. Entonces nos dijo esto del ovario pero claro tu... ahora ya lo veo de otra manera, pero al principio que te dicen esto, quitar un ovario, congelarlo... tu, tu... es que aquello lo ves como una película, como si estuvieras viendo una película... mas o menos ¿sabes? una historia un poco... pero que fuerte me suena esto, pero claro, lógicamente, luego lo vas pensando y dices bueno si ellos te dicen esto, que este estudio puede llegar a funcionar...

La Felicia en tot moment adopta una posició completament negativa. S’oposa sistemàticament a qualsevol cosa que li plantegen. Ja no es una nena però tampoc es una dóna. Els pares volen respectar les seves decisions, però senten que

tenen la responsabilitat de decidir per ella, que, especialment en aquests moments es fa més difícil poder raonar. Sent ràbia i l'aboca cap els pares. Les informacions dels diferents especialistes els fa dubtar. L'oncòleg els diu "*...su tratamiento eran mínimas las posibilidades de que afectara a los ovarios, que su tratamiento afectaba más al riñón y al oído*". Consulten al pediatra de la nena, tot i que no coneix la línia de recerca ni es oncòleg, però... "*Es su pediatra desde pequeña, entonces, cuando se enteró fue a informarse de todo, a hablar con los médicos y bueno, y nos dijo que él si que haría lo del ovario*" és en definitiva el professional que els mereix més credibilitat, senten que estima la nena perquè ha estat el seu metge des de petita i confien més en la seva opinió.

Opten per fer, o deixar fer en aquests cas, tot el que els sembla millor per a la seva filla, en contra de la seva voluntat, però es viscut per ells com un veritable conflicte ètic.

...ellos saben lo que dicen (referent a la criopreservació del teixit ovàric) yo de esto no entiendo nada, bueno, el problema era como se lo decíamos a Felicia todo esto.

Me dijo (el Dr. Callejo) que se lo quería decir él a ella y tal...y entonces bueno, ya vino y se lo dijo. Le explico que todo se había hecho en ratitas que tal, y se lo explicó. Felicia no... no contestó, no dijo nada, y bueno... después lo estuvimos pensando... porque al principio, bueno pensé pues si, lo hacemos, pero luego vino el Dr. Mora, y nos dijo que su tratamiento eran mínimas las posibilidades de que afectara a los ovarios, que su tratamiento afectaba más al riñón y al oído. Bueno, pues entonces ya empiezas a pensar "¿lo hago o no lo hago, lo hago o no lo hago?" Tienes muchas, muchas dudas...

Y claro, como Felicia no quería. Felicia dijo que ella no volvía al quirófano y que ella... porque le iban a quitar a ella un ovario? que si ella no podía tener niños que los adoptaba. Ella prácticamente...

ella ha sido obligada, Felicia se ha operado obligada. No es que se haya puesto como una fiera, no voy a decir eso no, pero si se ha negado “¿por qué me operas, por qué me operas? Yo no quiero operarme.

Ha sido muy duro... yo he llorado mucho con esto, muchísimo... porque es una decisión que piensas, es mía, pero no es mía, es mi hija, pero no es mía

Es que creemos que ella realmente todavía no piensa en esas cosas. Es que es una niña de 14 años, y piensas “y si el día de mañana me dice ¿y por qué no me lo hiciste? si tu me lo hubieras hecho...”

Hablamos con el pediatra de Felicia, nos dijo “esto es muy aconsejable” y bien dijimos, pues si es aconsejable...

Es su pediatra desde pequeña, entonces, cuando se enteró fue a informarse de todo, a hablar con los médicos y bueno, nos dijo lo mismo que ellos, que su problema tenía una solución, que había que tirar para adelante y que bueno, que dentro de todo lo que era, que se curaban, y bueno nos dijo que él si que haría lo del ovario.

Entonces fue cuando les dijimos que si, que lo hacíamos. Volvimos a buscar al doctor otra vez, que bueno, supongo que en mi caso no se olvidará en la vida, porque dirá estos padres... ahora que si, ahora que no, ahora que si, ahora que no... pero bueno, es así.

Y hasta ahí vale, ya teníamos decidido que si. La última visita que tuvimos antes de hacerle lo del ovario, con el oncólogo, nos dijo que sus niveles del hígado habían bajado muchísimo, que estaba muy bien, que posiblemente con otra sesión de químico ya pasábamos. Entonces me volví a plantear, a ver, si afecta poco al ovario... y sólo le queda una (dosis de quimioterapia), ¿lo hago o no lo hago?. A todo esto Felicia ingresaba al día siguiente para hacérselo. Yo otra vez me lo volví a plantear. Pensaba... “si a lo mejor no hace falta, si son pocas las posibilidades y realmente es una (dosis) más lo que le queda...” pero bueno, luego es lo que hablamos mi marido y yo, y decíamos “¿y si con una que le tienen

que dar ya le afecta? Va a quedar menopaúsica, yo espero que... que no, sinceramente pienso que no, por eso, porque si nos han dicho que es mínimo lo que afecta al ovario, con tres sesiones... pienso que no, pero claro, ¿ y si le afecta de forma que no puede tener hijos? entonces me dije “no lo pienses mas está decidido, es mañana, y no lo pienses más si no... y ya está

En un moment tant dolorós com es rebre el diagnòstic de neoplàsia d'una filla adolescent i les seqüeles que pot patir, s'hi afegeix l'enfrontament i ràbia de la nena en contra de tots el professionals que la tracten i molt especialment en contra de ells, els seus pares, amb comentaris feridors que els creen sentiments de culpa i un munt de dubtes respecte del que han de fer.

Felicia desde el principio está muy negada con los médicos..., los médicos, y en general todos son los que a ella le están amargando la vida, por decirlo de alguna manera, son los que le mandan hacer cosas, los que tal... y nosotros, nosotros también.

Ella no tenía ninguna molestia, en ningún momento y claro su queja es “es que estos médicos no me dejar ir de aquí, es que...” claro, los médicos eran los culpables de todos sus problemas “es que voy a suspender el curso por culpa de ellos” toda la culpa la tenían los médicos, y nosotros, por hacer caso a los médicos, sabes... y además, con 14 años, una adolescencia... yo es que hasta llegaba a pasarlo mal, porque es que es mirar a os médicos mal, mal... y...no les habla mal pero sabes aquello que tu piensas, madre mía esta niña, esta niña... y por otro lado pienso, bueno, estarán acostumbrados a todo...

... a veces veo el cuerpo de mi hija y pienso... “solo tiene un ovario” eso me afecta más, y haber tomado la decisión esta, también me ha afectado muchísimo, mucho, mucho... muchísimo porque llegas a plantearte “¿pero, yo tengo derecho a tomar esta

decisión?” es que tengo que tomar una decisión que, claro... es mía, pero no es mía, que la tengo que tomar por ella, claro es que... es duro y... bueno, llegar a decirme, como me dijo que si llegaba a pasarle algo en el quirófano la culpa sería mía. Yo se que no lo dice con esa intención, es su rabia, su... no se pero... pero te duele...

Para nosotros es tener una puerta abierta, pero a mi me ha costado muchísimo.

Els pares defugen dir-li que pateix un procés neoplàsic, utilitzen subterfugis. A ells els aterra pensar que la seva filla té un càncer i extrapolen la seva angoixa a la que pot sentir la Felícia. Per a ells, per experiències viscudes, té un significat diferent i queden sorpresos en veure la reacció de la seva filla, que esperaven devastadora. Els proporciona una certa tranquil·litat.

Ella en un principio, cuando le dijeron que le tenían que hacer quimio, ella nos decía “pero como me van a hacer eso como si yo tuviera un cáncer” y ya luego nos preguntó “pero si lo mío es un cáncer mamá, lo mío es un cáncer” digo “no cariño, a ver, decir un cáncer es como muy fuerte, a ver, es como si fuera un cáncer pero en niños, es diferente al cáncer de las personas mayores” un poco así, para que ella fuera asimilando, no? todo eso... la verdad es que me ha sorprendido porque nunca pensé que lo llegara a asimilar como lo ha asimilado. Me lo dijeron los médicos “lo asimilará mejor que usted, y mejor de lo que usted piensa” y realmente a sido así, a sido así, además es una niña que tiene mucho caracter, tiene una edad que tiene muchas ganas de vivir, entonces, en cuanto se encuentra un poco bien, cuando se le ha pasado el efecto de cuando le dan el tratamiento, pues ella ya... una alegría, de salir, de quedar con las amigas, de ir al cole...

Per a la Felicia, una nena de 14 anys, el que importa es el moment. Li molesten les limitacions que te ara, sense anar molt més enllà. No patirà (per la dosis de citostàtics que li han d'administrar) la caiguda del cabell que, segons diu la seva mare es el que mes l'hagués amoïnat. La qüestió estètica es important, les cicatrius... Un cop fora de l'hospital, per a ella tota la situació passa a ser quasi una aventura. Passa a ser el centre d'atenció del seu grup d'amics i companys, es la protagonista d'un esdeveniment extraordinari en el seu cercle.

Ver que vuelve a tener la misma alegría de antes es un alivio, si, si, total... no ha perdido las ganas de comer, quiero decir... tienen sus mismas ilusiones... muy bien, la verdad es que en ese sentido muy bien, si, si. No perderá el pelo, eso para esa edad es algo que aunque parezca... es importantísimo porque yo creo que si hubiera perdido el pelo, mi hija al colegio no hubiera querido ir, seguro eh, seguro. Se hubiera adaptado, pero eso le hubiera costado mucho.

Tener que dar explicaciones a todo el mundo...

Que las da eh! ella le cuenta a todo el mundo todo, todo, lo que tiene, lo que no, lo que me han puesto, los puntos que lleva se los enseña a las amigas... ella no... el primer día, cuando lo del ovario ella con el Messenger en el hospital "me tienen que quitar un ovario, ya estoy cansada del Dr. no se que, del Dr. no se cuantos, este Callejo - le ponía- este Callejo que ahora me quiere operar y quitar... " o sea, bien, es una manera buena de reaccionar, no, no te hundes, no te... hay veces que se enfada, que explota, que nos habla super mal... fastidiaba volver a ir a quirófano... a que le pusieran puntos... quiere ser modelo!

... la están dejando toda cosida "¿podré ser modelo así, con todas estas cicatrices?" es que claro, es normal, es la edad de esa preocupación, es normal, es normal, y ella lleva así sus puntitos y los puntitos tiran como si fueran así (assenyala de forma horizontal en el lateral de l'abdomen), como una boquita así abierta y aquí

“imposible, esto me va a quedar aquí... bueno, yo creo... bueno, me lo podían haber hecho un poquito más abajo eh mama, porque así el bikini...” bueno, en plan así, una vez ella ya lo ha pasado... Bueno, cuando vamos a la visita, pues ya estamos! pero hija! Cuando ya nos vamos acercando al Hospital de Día, ya se empieza a mosquear. Ya le digo, ya sabes lo que hay, lo de siempre, pero en ese momento se rebota. Y cuando salimos de allí, pues ya está, ya se olvida.

Pues si, es la ventaja que tiene la adolescencia, que por un lado explotan pero por otro lado, enseguida que... esas ilusiones, esas ganas de vivir... todo lo viven a tope, lo malo y lo bueno, entonces por un lado es malo, pero por otro, es muy bueno.

Per a la mare la seva maternitat es molt important i no vol que la seva filla deixi de tenir la oportunitat de ser mare, mare d'uns nens que tinguin els seus gens (altres opcions queden sempre com a recurs de segona línia). Se li fa difícil transmetre a la nena que també ella un dia tindrà la necessitat de tenir fills i que no ha de rebutjar cap opció *“tendrás la necesidad de tener un hijo tu, de tener un embarazo, de que sean tus genes, de que sea tuyo... como nos pasa a todas las mujeres”*. Per a la Felicia, una noia de 14 anys, lògicament no es una prioritat. A provat d'evitar que la Felicia conegués tots els seus dubtes, que entengués que es tractava de quelcom inqüestionable...

La única duda que ha vivido fue cuando el Dr. Mora me dijo que quizás con una más tendría bastante, entonces yo dije “¿merece la pena que le quitemos el ovario?” Eso si que lo oyó ella, estaba delante.

No lo tenía que haber dicho, pero es que... todo perfecto tampoco lo puedes hacer. Lo demás no, lo demás no, porque aunque yo me lo he ido tragando todo, yo siempre... ella algunas veces me decía “pero tu mamá, tu lo harías?” “Sin dudarlo, yo lo haría sin dudarlo

Felicia”. Además hemos tenido una sobrina de José que tiene dos mellizas i le ha costado muchísimo tenerlas, ha sido “in vitro” y bueno... y entonces ella como ya es mayor, tienen dos añitos ahora, ella ha vivido todo eso. Yo le decía “Fíjate Felicia lo que ha pasado María para poder tener hijos. Es algo que ahora tu no le das importancia porque tu ahora que vas a pensar en tener hijos, tu ahora piensas en ir a bailar y en pasártelo bien y... es normal, pero algún día, cuando seas mayor, si tendrás la necesidad de tener un hijo, como nos pasa a todas las mujeres” “¡Pues lo adoptaré!” digo... “vale si esa opción la tienes igual, tu puedes adoptar un hijo cuando tu quieras, pero que una mujer adopte un hijo, la necesidad de tener un hijo tu, de tener un embarazo, de que sean tus genes, de que sea tuyo, tu esa necesidad la vas a tener” estoy segurísima, ahora, a lo mejor luego no quiere tener ninguno, pero bueno... yo, sin dudarlo ni un momento, toda la familia diciéndole lo mismo, “Felicia, tu hazlo y ya está, no lo tienen que pensar mas”.

Evidentment la finalitat de tant patiment es proporcionar una possibilitat de maternitat a la seva filla, cas que el tractament comprometés la seva fertilitat. Però hi ha més, hi ha la necessitat de pensar que si no li serveix per a ella, no ha estat en va, que no han tingut enfrontaments en moments tan crucials, que no han sotmès a la seva filla a una intervenció quirúrgica i a una mutilació quasi forçadament per a res. Amb la seva participació han contribuït a realitzar estudis de recerca útils per a altres noies.

Por otro lado, yo también creo que, además de servirle a ella también puede servir para hacer experimentos.

Senten que han rebut molta informació i que s’han atès totes les seves demandes. Que els “buits” que hi puguin tenir son deguts en gran part a la seva dificultat per acceptar la situació.

També, pel fet de rebre la informació en presència de la nena, impedia que ells plantejessin alguns dubtes que podien ser especialment punyents.

La verdad es que ha medida que te van explicando las cosas, y a la vez que van apareciendo problemas con los que no pensabas, lo vas asimilando, aunque es verdad que nos han dado mucha, mucha información, a lo mejor porque te cuesta aceptar y entenderlo todo, a veces te parece que no sabes muy bien por donde vas.

(Em pregunten questions referents a com s'implanta l'ovari) ...me parece que todo eso ya nos lo explicó el doctor, pero en ese momento parece como que no lo oyes.

Es mucha información en unos momentos tan especiales...y hay cosas que te quedan y hay otras que, francamente, no.

Y además que está Felicia delante y muchísimas veces no pregunto, que pensarán “esta mujer no se entera de las cosas” yo, delante de ella muchas cosas no me gusta preguntar, no me gusta porque... ya tienen bastante y hay cosas que no tiene porque saberlas tampoco. Supongo que te van dosificando las cosas, te las van diciendo poco a poco para que tu... las vayas encajando...digo yo!

La sanitat privada (la mútua en aquest cas) els ha servit per agilitzar els tràmits, les proves i anàlisis que han facilitat arribar a un diagnòstic de forma ràpida. Però per fer un diagnòstic, tractament quirúrgic i mèdic... consideren que es a l'Hospital on els han pogut donar una atenció més complerta. Estan molt contents de l'atenció rebuda a l'HSJD, el pare comenta *toda la vida pagando una mutua y después nos atienden en la sanidad pública*. La Lourdes està convençuda però, que si les visites i proves prèvies per realitzar el diagnòstic li haguessin hagut de fer a través de l'ambulatori

s'hagués endarrerit molt, perdent un temps preciós per a tractar a la seva filla. El temps, en aquest cas es important, l'oncòleg els explica que es tracta d'un tumor que creix de forma molt ràpida. Tenen dubtes si tot s'hagués desenvolupat de forma tan favorable si hagués estat més evolucionat.

Yo cuando oigo algunas veces "yo, es que en HSJD he estado muy mal, por esto o por lo otro..." digo, pues no es mi caso la verdad. Yo... contentísima.

José: *Estamos pagando una Mutua, que pagamos un pastón y no la hemos usado.*

Lourdes: *Bueno, mira, pero quizás todo ha ido tan rápido y tan bien porque ha ido a través de la Mutua. Si a lo mejor hubiera sido con la Seguridad Social no hubiese sido así. Seguro, no creo yo que si hubiera ido a su pediatra, su pediatra a lo mejor me la hubiera mandado al especialista, el especialista me hubiera mandado una eco que hubieran tardado dos meses en hacérsela, después... vale? hubiéramos perdido tiempo, y no sabemos en ese tiempo lo que hubiera pasado, yo no soy médico, no se porque yo pregunté... era nódulo grande, de 8 cms. Si yo le dije al Dr.Mora, pero bueno, que sea tan grande quiere decir que hace mucho que lo tiene... y dijo no, esto sale y crece muy deprisa, muy deprisa.*

Yo creo que esto ha sido una de las ventajas, que ha sido muy rápido y que además es una niña muy delgada. A Felicia se le palpaba fácilmente. Es como si tuviera... un huevo.

Davant tot un seguit de males notícies consideren que es tracta d'una gran desgracia, es troben totalment abatuts. La seva filla només te 14 anys... però de sobte, en trobar-se a l'hospital amb famílies que tenen nens, en alguns casos de pocs mesos d'edat amb patologies de difícil resolució i a qui no els hi donen expectatives favorables, amb tractaments altament agressius de llarga durada... al comparar la situació

de la seva filla amb la d'altres nens, arriben a considerar-se privilegiats, han tingut molta sort! La seva filla es curarà, i poder fins i tot, la seva filla no patirà seqüeles. En parlar amb els pares d'altres nens ingressats, senten un cert pudor d'explicar el seu cas, tan favorable respecte d'altres.

Pasabas así la mano y se notaba perfectamente ese bultito ahí, entonces que ella se la haya notado y que todo fuera tan rápido, creo que ha sido una gran suerte, una gran suerte. Después, ya te digo, cuando te dicen esto, y es un flash tan grande después llegas a estar hasta contenta y feliz, parece mentira eh? Llegas a decir "Dios mío, pero de que me quejo, si tengo muchísima suerte, si mi hija se va a curar.

José: *Que ves a otra gente que...*

Lourdes: *Que habrá casos de niños que no tengan eso no? que no sepan si se van a curar o no, entonces, te hace sentir hasta feliz y contenta. Parece mentira eh? nuestra capacidad de adaptación es tremenda.*

José: *Cuando entras en ese mundo, en ese entorno...ves lo que hay.*

Lourdes: *Si, si, la verdad, porque yo... me parecía a mi que el tratamiento de Felicia era, bueno... horrible, y cuando oigo allí casos de niños que... ya no me atrevo a decir a los padres cual es el tratamiento de Felicia, porque cuando me dicen que el Cisplatino, que es lo que le ponen a Felicia durante 24 horas, hay una nena que se lo están poniendo cinco días seguidos... i aparte luego le dan otras cosas... pero si es que tengo mucha suerte.*

8.2.7.GEMMA

La Gemma té 23 anys, i li van diagnosticar un Limfoma no Hodgkin quan es trobava embarassada. La tracten els hematòlegs del Hospital Duran i Reynals. La seva parella, en Josep i ella desitjaven tenir el fill.

La Gemma treballa com administrativa a una empresa de material de neteja, i en Josep com a transportista autònom.

L'equip d'oncòlegs i hematòlegs del centre li aconsellen que avorti per ser tractada del seu procés neoplàsic, ja que es tracta d'un tipus d'afectació de ràpida evolució que desaconsella esperar el final de la gestació.

Tant la Gemma com en Josep queden completament trasbalsats i insisteixen si no es possible esperar. La Gemma també pregunta si en acabat, si ella quedés estèril, l'ajudarien a tenir un fill. Li diuen que actualment hi ha moltes tècniques, però sense donar-li més informació.

La Gemma cerca informació per altres bandes. Vol intentar, si això és possible finalitzar el seu embaràs o be arribar a un moment de la gestació en la que fos possible provocar un part amb el fetus prou madur com per poder garantir la seva viabilitat. Finalment, ella i en David es presenten al Servei de Ginecologia i Obstetrícia de l'Hospital de Sant Joan de Déu, on també li aconsellen que interrompi l'embaràs per poder ser tractada el més ràpidament possible. La ginecòloga li explica però, la existència de la línia d'investigació del Dr. Callejo, per provar de preservar la seva fertilitat. El mateix dia és informada.

Des de l'Hospital Duran i Reynals la deriven a l'Hospital de la Vall d'Hebrò per a realitzar l'avortament (a l'Hospital de Bellvitge no fan aquesta tècnica).

- El dia 23 de gener de l'any 2008 li realitzen la interrupció de l'embaràs a l'Hospital de la Vall d'Hebrò.
- El dia 30 de gener de l'any 2008, li realitzaran l'exèresis del seu ovari per criopreservar-lo.
- El dia 4 de febrer li administraran la primera dosis de citostàtics a l'Hospital Duran i Reynals.

Realitzo l'entrevista a la Gemma i a la seva parella, en David. Tots dos, però especialment en David te la convicció que l'avortament no era imprescindible, que només considerava la patologia, sense tenir en compte qüestions tan importants per a ells com la d'haver de sotmetre a un avortament i que la seva fertilitat quedi altament compromesa. Es mostra profundament molest amb el sistema sanitari.

***Gemma:**... siempre me están diciendo lo mismo, vaya que también estaban diciendo que si tenía que abortar, que abortara y nada, claro, yo y mi novio queríamos un poco luchar hasta el final, porque tu piensas que yo esto empecé a hacérmelo en julio, y yo llevo siete meses con el bulto y a mi en siete meses no me ha pasado nada, entre comillas, y yo he pensado, bueno, y ¿por qué no puedo salvar el embarazo estando tres meses más?*

Tenen la percepció que l'hematòleg veu en la patologia de la Gemma un problema a resoldre, una feina a fer, sense considerar altres qüestions de vital importància per a ells. Creuen que els seus interessos i els seus sentiments no son considerats.

***Gemma:** Es lo que te decía yo, si yo le hubiera dicho "aborto" le hubiera quitado un pero se encima. Nos fuimos con esa sensación.*

David: *Así no se puede ir por la vida. Yo creo que ellos van a lo que van. ¡Muy listo! “Vamos, venga para adentro, te enchufamos y venga”*

David: *Solo se preocupan de la enfermedad, no de la persona, de quitársela de en medio, o sea... De quitársela e en medio, su fin es quitársela de en medio lo antes posible, porque sino tiene que estar haciendo un seguimiento, tiene que hacer muchas pruebas, y son dolores de cabeza para él. “Esto serían dolores de cabeza. Aquí vamos a lo rápido. Quimio y luego a correr. Después ya te buscarás la vida. Si luego no puedes tener niños, no es mi problema”*

Gemma:... *es lo que te digo, a mi me daba la sensación que ellos, con el aborto y teniéndome a mi sola para curarme, se han quitado un problema de encima, y para ellos es mejor, en plan de “si accede y hace el aborto, mejor; si no accede, yo le saco las dos pruebas que tengo guardadas” la radiografía y la otra.*

Desitgen que sigui el metge qui prengui la decisió que els hi digui “te mueres en dos meses, si no abortas, te mueres”. No es així, amb les dades de que disposen i la seva experiència, els aconsellen, però la darrera decisió l’han de prendre ells. Senten que els obliguen a decidir sobre una situació profundament dolorosa. No volen ser ells qui opten per avortar, voldrien que la situació fos tan palesa que no hi haguessin dubtes sobre què fer. En fer-li les revisions no li han trobat metàstasis, ella es troba be, no viu la sensació de gravetat, de malignitat del procés “yo a veces pienso, ojala que me digan que tengo otro bulto para tenerlo más claro”. L’hematòleg, davant les seves reticències, arriba a parlar-li amb absoluta cruesa, segons explica la Gemma. Tot i que han consultat a diferents professionals (un oncòleg conegut de Palma, un oncòleg amic del seu cap, la ginecòloga de HSJD, l’hematòleg) i en tots el casos han coincidit en la incompatibilitat de

sotmetre a un tractament amb citostàtics durant el període de gestació, ho viuen com una negligència, una manca de professionalitat per part del metge, que els deixa abandonats. Se'ls fa insuportable la llibertat a triar.

***Gemma:**... que todo el equipo médico (els hematòlegs de l'Hospital Oncològic) había decidido hacer una interrupción del embarazo y empezar ya (el tratamiento) porque el linfoma que tengo es muy agresivo, y me tiene que... o sea, ahora mismo me pueden curar, dentro de tres meses, si yo siguiera con el embarazo no, vale. De todas maneras, ellos querían asegurarse de que no estuviera extendido, yo, siguiendo embarazada, me mandaron pruebas que me podían hacer estando embarazada como era una ecografía y una radiografía entonces yo fui a hacerme la ecografía y me fui a hacerme la radiografía y me dijeron que no estaba extendido, vale, que lo que ellos veían es que no estaba extendido, vale, pero aún así, seguían viendo que el tiempo de que el tipo de linfoma que tengo es muy agresivo y que tomara yo la decisión final de interrumpir el embarazo o no, pero que ellos y todo el equipo médico habían decidido que abortara. Total, que yo me fui echa polvo a mi casa y me... y entonces llamé a otros médicos, llamé a mi prima que trabaja en Mallorca. Ella trabaja en un hospital que es de todo, y entre ellos hay oncólogos, y justamente una amiga suya era una oncóloga. Entonces le mandé el informe que me dio el médico, por fax, no, por e-mail, y ella lo vio y lo enseñó a su compañera oncóloga, que más que su compañera era su amiga, vale, y la chica le dijo que no fuera tonta, que tengo 26 años, que si me estaban diciendo que tenía que abortar, que abortara, que ella veía que esto era muy agresivo, vale, por otro lado, mis jefes en el trabajo también tienen amigos oncólogos y me llamaron. Les comenté lo que había salido de la prueba, le dijeron lo que yo tenía y me dijeron... mira, la decisión... siempre me están diciendo lo mismo, vaya que también estaban diciendo que si tenía que abortar, que abortara y nada, claro, yo y mi novio queríamos un poco luchar*

hasta el final, porque tu piensa que yo esto empecé a hacérmelo en julio, y yo llevo siete meses con el bulto y a mi en siete meses no me ha pasado nada, entre comillas, y yo he pensado, bueno, y ¿por qué no puedo salvar el embarazo estando tres meses más? Porque yo me fui a urgencias a HSJD una mañana que mi novio estaba aquí conmigo porque claro, eran momentos difíciles y dijo “vamos a San Juan de Dios, vamos a hablar con un ginecólogo a ver hasta cuando podemos tener el bebé, y a partir de cuando sería factible que tu pudieras parir, aunque se quedara en una incubadora y lo acabaran de hacer crecer” y nos fuimos y hablamos con una ginecóloga que lleva embarazos complicados. Esta ginecóloga, me volvió a decir lo mismo, no seas tonta, esto lo tienes que curar primero, después nosotros te ayudaremos.

Gemma: También, llegó un momento en el que yo pensé a ver, que igual una burrada lo que voy a decir, pero pensé, ojalá que me digan que está extendido para tenerlo más claro. Porque al no estar extendido, la última decisión la tienes tu, y entonces me ponen a mí... que tenía que tomar la decisión. Es lo que te decía antes, que si a mi me hubieran dicho “te mueres en dos meses, si no abortas te mueres” hubiera sido diferente, pero claro, no está extendido, bueno, y es lo mismo, estamos igual que al principio. Esté extendido o no esté extendido “tu me estas diciendo que aborte, todo lo que me dices es que aborte” que no... o sea, que yo a veces pienso, “ojalá que me digan que tengo otro bulto para tenerlo más claro”

David: Es que, para nosotros es lo que más nos ha jodido. Es que nos han dejado más solos que una mierda, nos han dejado solos, no se han preocupado por nada, y tú a decir... yo le decía, tira para adelante, que te vigilen cada mes, que te vigilen. Si ven que al quinto mes te ha salido uno, afuera!

Además tú te has asesorado por otras vías...

Si, si, yo, a ver, sinceramente yo me lo creía al oncólogo, vale, pero yo, cuando la amiga de mi prima, no se porqué... cuando fui a la

visita del oncólogo, él me decía “la última decisión la tienes tú, la última decisión la tienes tú” siempre me lo decía “yo no te puedo obligar a parar el embarazo, eso lo tienes que hacer tú”. Entonces, yo por otro lado decía, pero bueno, si es tan malo por que no me dice “no Gemma, eres joven, tienes 26 años y si no te lo quitas, te mueres” con que me hubiera dicho eso, yo hubiera tomado la decisión hace mucho tiempo y no hubiera pasado tantas semanas, porque, entre una cosa y otra ya ha pasado mes y medio y claro, ya me tengo que esperar una semana más, sabes, y claro, la amiga de mi prima.. pues ella me dijo “yo te lo voy a decir tal cual me lo han dicho, que eres joven, que te lo quiten, que te puede matar en menos tiempo del que tu te crees”. Yo al escuchar eso, temblé y me fui a... a la visita, diciéndole ya que quería abortar. Porque yo para mi, eso fue como... “te lo están diciendo porque es real, no me están diciendo, tienes tú la última palabra” para mi, que me digan tienes tú la última palabra, bueno...

¿Cómo lo interpretaste. Cuando te dicen esto, por ejemplo “tienes tu la última palabra”, que entiendes?

Pues que había alguna esperanza de salvar el embarazo. Digo, es que ellos no van a dejar morirme, sabes lo que quiero decirte, ellos me controlarán. Yo pensaba, me controlarán, me harán análisis cada semana aunque sea, me harán pruebas y cuando vean que ya no esto, entonces sí, ya me dirán, ya no hay solución, o abortas o te vas a morir en... yo que se, es que tampoco se cómo avanza la enfermedad de rápido, ni lo se yo, ni ellos me dan la sensación de saberlo.

... a mi lo que me dijeron es “yo ahora mismo, a día de hoy, te hago quimioterapia y te curo. De aquí a tres meses igual está tan extendido que no te puedo curar. Tú tendrás tu hijo, pero tú no estarás” Eso es lo que me dijo el hematólogo.

Tenen la sensació que no hi ha hagut prou interès a preservar el seu embaràs. Calculen el temps que ha passat des de que li

varen diagnosticar i el que faltaria per a que li provoquessin el part de un nadó prematur, creuen que amb un seguiment exhaustiu hagués estat possible... temen haver provocat un avortament i després no poder tenir fills

Gemma: *Lo que te decía, llevamos siete meses, a mi no me ha pasado nada, que no está extendido ¿por qué ahora no puedo esperar tres meses más? Diecisiete semanas, necesitaba diecisiete semanas.*

David: *O dieciocho...*

Gemma: *Lo antes posible. De 32 semanas ya podría tenerlo. Nos quedaremos siempre con la duda.*

David: *Ese es el problema...*

Pero claro, llegas a eso porque no te pueden vigilar, o porque no quieren vigilarte, o porque tienen miedo o no se quieren calentar la cabeza, no se... Si yo fuera una persona que tiene 10.000.000.000 de pesetas en el banco, con dinero, lo hubieran aguantado perfectamente.

David: *Yo creo que... yo pienso que si los análisis hubieran dado bien, con un poco de vigilancia hubiese podido tener el niño, si, si, con un poco de empeño por parte de ellos.*

Gemma: *Yo tengo la duda de si podría haber aguantado, y el tiene la duda de si no se habrán equivocado... Cuando ves la manera que tuvo de dirigirse a nosotros, como... de todo es muy ambiguo, todo puede ser y no puede ser, puede que te mueras o que no te mueras, que tengas el crio y sigas para adelante o puede que te mueras antes... no te dicen nada en concreto. Yo se que es una enfermedad difícil y que cada persona y cada cuerpo, es un mundo, pero, que te quede esa sensación es muy malo. Bueno, no me dicen nada en concreto y yo tengo que tomar una decisión. Es lo peor, es que no... te queda siempre la.. ¿y si?*

David: *La duda, pero duda de seguridad, que cuando vas allí no sabes a lo que vas, porque vas a ciegas. Un día te dicen una cosa,*

otro día te dicen otra cosa. Vas al dentista y te dice “tienes una muela picada. Hay que empastarla” ya está, vas sobre seguro. Ellos... con la experiencia que tiene ese hospital... no hombre!

Davant la reiterada insistència de tots dos de mantenir l'embaràs, tot i que l'hematòleg els ha dit que si triga més a poder tractar-la no pot garantir la curació de la Gemma, en David se sent acusat pel metge de anteposar la viabilitat del fetus a la vida de la seva esposa. La resposta per part d'ell es molt violenta.

***David...** que yo era un poco brusco diciendo las cosas y que eso a mi... yo tenía sólo la idea de tener el niño, y no era así ¿vale? porque si yo tuviera sólo la idea de tener el niño, le diría “no abortes, tira para adelante, porque todos los análisis te están saliendo bien, tu para adelante”*

***Gemma:** ...¿por qué ahora sólo me estás dando la opción de abortar, cuando es lo último? A ver, es que el hematólogo se piensa que mi novio solo pensaba en el bebe. No, los dos pensábamos en salvarlo, luchar hasta el final,*

La relació establerta amb els hematòlegs es molt dolenta. Es malfien de la informació que els proporcionen. Consideren que en ocasions els han donat una informació parcial, tergiversada, amagant dades de proves realitzades. Qualsevol modificació que pugui haver en l'explicació que els faciliten (nombre d'hores de cada sessió de tractament, nombre de sessions...) ho interpreten com un engany adreçat a mostrar la situació molt més greu del que és en realitat per tal d'aconseguir que ells acceptessin adaptar-se a les necessitats de facultatiu. La relació de confiança s'ha perdut.

***Gemma:** El hematólogo no me dio toda la información que necesitaba. A mi, en una consulta que fui con mi novio, el me dijo*

“el grupo médico hemos decidido que pares el embarazo”, cuando ya antes me había comentado él hacerme las pruebas para ver si estaba más extendido, y entonces... mi novio se... bueno, vino conmigo a esa consulta y le dijo “pero bueno, si vosotros le habéis comentado que vais a mirar si está extendido o no está extendido, ¿por qué ahora sólo me estás dando la opción de abortar, cuando es lo último?”

También me dijeron... digo “mas o menos la quimioterapia ¿cuánto me la tenéis que aplicar?” me dijo “pues mira, empezaremos más o menos con ocho horas, durante seis meses, cada tres semanas te aplicaremos una sesión” ¿vale? yo me fui, bueno... me lo explicó, vale, entonces el día que yo estaba abortando, mi hermana fue a una visita que tenía con el oncólogo para decirle... como yo no podía ir, para decirle, oye, que está abortando que programes ya todo el TAC, la biopsia, todo que ya vamos para adelante. Entonces le cambió la historia, le dijo que igual con una sesión de cinco horas por la tarde podíamos arreglarlo, durante... también más o menos seis meses, pero haciendo 4 ó 5 horas por la tarde, o sea, ya me ha bajado la dosis, entre comillas, yo me quedé... diciendo, jolín, me da la sensación de que no es tan grave, de que igual si que podían haber esperado, pero claro, ahora eso ya no lo puedo arreglar, porque ahora ya no son ocho horas de quimioterapia, ahora ya son cinco, si son cinco es porque es menos, es menos agresivo de lo que yo me pensaba, y... bueno...

David: Es que, como nos lo pintó tan negro como nos lo pintó tan negro, yo no se si fiarme de él. Yo por ejemplo, los días que ella vaya, yo no voy a ir con ella, porque paso de enfrentarme, paso de decirle cuatro cosas, paso, por que las vamos a tener, y prefiero que vaya y vaya tranquila, y haga lo que tenga que hacer y que luego vuelva a casa. Si a lo mejor tengo un día de fiesta y puedo ir, pues iré, pero si a la mínima que me dice algo, le diré que él, para ser profesional lo primero que tiene que hacer es tener un poco

más de vergüenza y decir las cosas bien, y arriesgarse un poquito en esta vida, que uno arriesgándose hace las cosas bien, vale.

... Ah sí! ahí cambió la cosa, porque entonces su hermana, la semana pasada, cuando estaba ahí fuera, esperando a ver, claro, estaba nervioso de estar allí, pero yo quería ir a la visita, entonces, a mí, cuando a nosotros nos lo dijo, nos lo puso lo más negro posible ¿vale? y fue la semana pasada la hermana y se lo puso, no morado pero, un color más suave. Que a lo mejor la quimio no era de ocho horas, que era de menos...

Y después lo bueno de este tío, es que tenía dos pruebas escondidas, o sea, el mismo día que estuvimos hablando con él, el tío... le digo, "bueno, no podemos hacer nada más" dice "sí, es que lo tengo aquí guardado", o sea, una semana antes la llama a ella y le dice, tendremos que retrasar la visita, vente el miércoles, o sea, nos tuvo una semana, de miércoles a miércoles, que es el día de visita, nos tuvo sin hacer nada, y cuando yo fui, que fuimos los dos, entonces fue cuando, después de haber discutido con él, fue cuando sacó la ecografía y la radiografía. Lo tenía allí, por si nosotros os poníamos pesaditos, para pararnos. Para que tu veas la poca vergüenza y lo poco profesional que puede llegar a ser.

Voldrien respostes concretes, amb dades absolutes sobre qüestions que no les tenen, temps exacte que poden esperar sense rebre el tractament amb quimioteràpia i sense risc per a ella, nombre exacte de sessions que precisarà, quantes setmanes de gestació son necessàries per provocar el part garantint un fill sa...

Gemma: *...ellos dicen que cada cáncer es un mundo, que cada linfoma puede avanzar de una manera o de otra, se puede parar, no se puede parar, puede avanzar muy rápido, puede avanzar despacio y claro, yo digo, bueno, vosotros sois los que sabéis si esto va a avanzar deprisa... yo llevo siete meses... ¿en tres meses*

a mi me mata un linfoma cuando llevo siete meses, que va a hacer un año casi? no se, es que...

David: *Eso es como cuando tú vas a un mecánico. Cuando tu llevas tu coche y ves tu coche un día, otro día y le preguntas al mecánico “¿que tiene?” “no se, son las bujías, no no, las bujías no, el alternador, no no, el alternador no, la batería... pero no te dice lo que tiene, y siempre termina el coche en el mismo sitio. Pues estamos en lo mismo, porque tu vas allí, y el tío, el mecánico ese (es refereix a l'oncòleg) tampoco te dice nada. Y después hay buenos talleres que, los pagas, pero bueno, pero este tío no, no es así. Le pregunto “a ver si en Bellvitge me dicen que es de la sangre, el de la sangre me dice que es un ganglio inflamado, ¿inflamado?, ahora me dicen que es cáncer y viene por la sangre. Si es donante de sangre la Gemma, como me como yo eso que ha estado su sangre por ahí rodando. Que pasa ¿que cuando esa sangre la han cogido no la han mirado? Y le han dicho “señorita, tiene un cáncer” esa sangre, está por ahí, y es universal, o sea que no es una sangre que no sirve, si sirve ¿cómo te comes eso?*

Gemma: *Es que decía “Es que no se sabe. Es que yo ahora mismo te puedo curar, puede que de aquí a tres meses lo tengas perdido y no pueda...*

David: *“... te puedes morir...”*

Gemma: *“¿Cuanto de rápido se extiende?” “No lo sabemos. Ahora puede estar parado y con el embarazo empezar a reproducirse porque tu cuerpo está generando constantemente cosas nuevas y puede que a lo mejor se reproduzca el doble de rápido”.*

En altres ocasions tenen la sensació que els coneixements dels metges són limitats, que tenen un guió establert, un protocol per donar resposta als pacients, amb pautes fixes, respostes tancades però quan les preguntes van més enllà (amb informació obtinguda per ells a Internet) no donen

resposta als seus dubtes. No els diuen el que volen sentir. De fet formulen la mateixa demanda de diverses formes, esperant rebre una resposta diferent.

***Gemma:** Una vez que fui a la consulta, salí con la sensación de... por ejemplo, yo trabajo con papel higiénico, vale, y a ti un cliente te pregunta “¿y este higiénico que tal?, pues mira, es de doble capa, es suave y es gofrado” y a lo mejor te pregunta “¿y el canutillo de dentro, cuanto hace de diámetro?” eso ya no se lo puedo contestar, porque eso ya es técnico. Pues a mí, un día en la consulta, me dio esa sensación, que yo le preguntaba “¿es un Linfoma Hodkin o no Hodkin?” y no se que pregunta le hice y no me supo contestar. ... le hice la pregunta de “he visto casos de embarazadas a las que les han controlado las células y han tenido un hijo” y esto lo he visto yo por internet, que a lo mejor no tiene nada que ver con lo que yo tengo, pero claro, yo he visto una luz, y claro, él no me lo sabía contestar, ni sabía que existía una medicina para embarazadas y no, y no, y no y yo creo que...*

Davant aquesta situació, el tractament que se'ls proposa (criopreservació del teixit ovàric) representa l'únic element esperançador, que els ajuda a afrontar la decisió d'interrompre un embaràs molt desitjat, i els donen una possibilitat, sense tenir cap seguretat, de poder tenir en un futur un fill seu
“...pues bueno, ya que voy a abortar, por lo menos, si la quimioterapia me podía dar efectos secundarios y dejarme estéril, pues yo dije, pues me cojo a un hierro ardiendo...”

Si, yo lo explico, claro, a todo el mundo, a todo el mundo porque también es como decir “mira, estamos luchando, o sea, no era que me había quedado embarazada de rebote, no, no, nosotros queríamos un embarazo, queríamos un niño, y como ahora no lo podemos tener, pues yo, parte del tratamiento que les digo que me

estoy haciendo y las visitas médicas, también les comento que me voy a hacer esto pero claro, también comento, como me dijo el doctor, que es un estudio.

...entonces ya me delegó al Sr. Callejo que me... me dijo que... que bueno, que habían hecho este tratamiento que lo estaban haciendo y que estaba dando resultados positivos y yo decidí... pues bueno, ya que voy a abortar, por lo menos, si la quimioterapia me podía dar efectos secundarios y dejarme estéril, pues yo dije, pues me cojo a un hierro ardiendo, o sea, es que me da igual que sea un estudio, es que yo necesito que, entre comillas, tener todas las posibilidades del mundo para yo saber que después me puedo quedar embarazada. Y bueno, el Dr. Callejo nos atendió, y cuando yo... me dijo que cuando yo tuviera el aborto realizado que ya me fuera y me programaría la operación de congelación de ovarios.

També es mostren molt decebuts perquè davant la seva insistència de mirar de prosseguir l'embaràs o be saber quines opcions hi havien per poder tenir un fill un cop curada, no els informessin, no els adrecessin o orientessin on havien d'anar, o que era el que havien de fer per criopreservar el teixit ovàric, tot i que després van reconèixer saber que existia aquesta línia de recerca. No es van sentir recolzats, ni compresos davant la seva problemàtica.

Gemma: *...nosotros le pedimos al hematólogo que nos ayudara después, y como que se hizo un poco "el longuis" o sea, como que escurrió el bulto... nosotros le pedimos, bueno, nosotros abortamos pero... ¿tu el día de mañana me vas a ayudar a tener un niño? ¿me vais a ayudar?*

...él (l'oncòleg) me dijo que había muchas técnicas y que no íbamos a tener problemas pero no me dio un papel y me delegó a Valle Hebrón como hizo cuando iba a abortar. Entonces no me dijo

ves a Valle Hebrón e infórmate, no. Me dijo “Hay muchas técnicas, hay “in vitro”, siempre os queda la opción de adoptar”...bueno!

¿A ti te dio la sensación de que no lo conocía (l'estudi de recerca de l'HSJD)?

El dijo “yo he escuchado de un programa, de un tratamiento de congelación de ovarios” pero el no me dijo donde. No se si tenía la información, pero a mí, por lo menos, no me la dio. Claro, porque ya te digo, fui yo la que me moví, que me fui a urgencias a hablar con un ginecólogo. Si no me voy a urgencias yo, a HSJD, igual no me entero, o sea, igual yo estaría pensando que me voy a quedar estéril, o no, ¿sabes?

...entonces el hematólogo me lo comentó (la possibilitat de criopreservar el teixit ovàric) ¿vale?, pero para mi punto de vista y el punto de vista de mi novio, no se mojó. No me dijo “ves aquí e infórmate”, no, fui yo la que me fui a urgencias una mañana, como te he comentado antes, nos levantamos y David me dijo “nos vamos a urgencia”.

¿Pero fuiste allí (HSJD), porque sabías que allí lo hacían? ¿fue una casualidad?

Gema: No, fui, primero a preguntar el embarazo, cuando podía parir con fiabilidad de que el feto saliera bien, y entonces cuando fui a la visita con la ginecóloga de los partos complicados fue la que me dijo esto. Bueno, yo a la ginecóloga de urgencias le pregunté “bueno, ¿y si yo tomo la determinación de abortar, yo puedo confiar en que la Seguridad Social me va a ayudar a tirar para delante a...?”

David: ... no te buscan ninguna solución y ya te buscarás tú la vida después. Si te quedas estéril... ¿quieres que te diga cómo me siento? que le den por el culo, así de claro, y eso no es. Siempre hay soluciones, siempre... cuestión de coger un ordenador, un banco de información y sobre ese banco de información, oye, siempre hay cosas nuevas, oye pues mira, hay un estudio de esto, hay una prueba que se puede hacer allí, te pueden enviar a cada

sitio. Eso es lo que tendría que haber. Pero no hay nada de eso. No hay información por ningún lado. Te tienes que buscar tú la vida, y eso es una vergüenza. Si tú quieres información, métete en Internet. Tú vas al médico y no te da información ni nada.

Per a ells tenir un fill forma part de les coses més importants de la seva vida. En cap cas, sota cap circumstància es plantegen renunciar-hi. Estableixen un ordre de prioritats (un fill seu, donació d'òvuls, adopció...). “Un hijo nuestro”, només aplica aquest terme si es un fill producte del seu material genètic “... o sea con mi óvulo y con su espermatozoides, como toda la gente”, la adopció passa a ser un mal menor “así no se parece al padre, tampoco a la madre ...” La maternitat/paternitat conforma per a ells un dels elements importants de la relació de parella.

Gemma: *Llevo un año viviendo con mi novio y decidimos que lo que queríamos era tener un hijo. Entonces, para cuestión de abril... del año pasado pues nos pusimos, nos costó un poquito*

¿Te ha quedado claro que es un estudio?

Si, si, si, yo... a ver... pero es que, ante nada, tengo eso. Ante nada... o sea... es decir, “me quedo estéril y aborto”, no, yo quiero tener un hijo mío, bueno... si puedo, para mi es muy importante..., quiero tener un embarazo y sentirlo. Y lo sabe todo el mundo, o sea, yo lo explico como si fuera parte de mi enfermedad, o sea, parte de todas las pruebas que me estoy haciendo, no se lo he ocultado a nadie, vamos, igual a alguna amiga que por teléfono, que me ha llamado, igual no me he acordado de decírselo, pero sí, si, a todo el mundo, a mis abuelos a mis tíos, a todos.

...Y nada, y ahora pues ya esperando para curarme, esperando que... como todo el mundo dice que soy muy joven... y esperando a que me curen y volver a intentar a tener hijos. Con este

tratamiento, o a lo mejor no me quedo estéril, pero bueno, yo tengo que agotar todas las posibilidades.

y... ya para mi lo primordial es curarme y tener un hijo después. Para mí es lo que quiero para mi futuro. Y si no... puedo tener un hijo pues me traeré un negrito de África, un negrito con rizos o una negrita con coletas.

...esa es la primera (opció, provar de quedar embarassada amb un coit, ja que hi han possibilitats que no estigui completament danyat l'ovari que no li van extreure). Que en cuanto que me digan que yo ya puedo, ya voy a dejar de usar anticonceptivos y todo y si viene natural, pues que venga, mejor.

Si eso no se produce ¿para ti cual sería la siguiente opción?

Pues usar el ovario congelado, y si no funcionara, una "in vitro", me refiero, que es llevar una donante y a mi que me den el óvulo de una pareja que ha llevado una donante.

Y él (su novio) que dice... de ese orden de prioridades que tu planteas ¿está de acuerdo, lo ve igual que tú? porque hay personas que no quieren plantearse una adopción, o bien, no quieren recibir el óvulo de otra mujer.

Estamos de acuerdo. En eso tengo mucha suerte porque a ver... el es muy positivo también y el tiene la esperanza de que consigamos tener uno nuestro, tener uno... o sea con mi óvulo y con su esperma, como toda la gente. El tiene la esperanza esta, pero en alguna ocasión si que lo hemos comentado el tema de adoptar, y si que me lo... o sea que lo ha dicho él, bueno pues nos traemos un negrito. Justamente cuando fuimos a HSJD salíamos de hablar con la ginecóloga de urgencias, que fuimos los dos y... en el ascensor nos encontramos un carrito con una niña negrita, y los dos miramos, esta será la última opción,

David: Para mi ser padre hubiese sido ya lo máximo, después de lo que he llegado a pasar, lo máximo. Primero lo fuimos a buscar pero no funcionó, y llegar hasta aquí después de todo lo que yo he pasado, para mí sería lo mas bonito, teníamos muchas esperanzas.

...Después ya te buscarás la vida. Si luego no puedes tener niños, no es mi problema” Esto no tendría que ser así. Si va una niña... imagínate una chica con 21 años, o una de 14, tiene toda la vida por delante. Tú imagínate que esta chavala, después de haberse casado o haberse juntado, que llega a los 28 años y quiere tener un niño y no puede. A esa chavala la matan, pero la mata literalmente el médico ¿eso son profesionales?

Gemma: *Todo el mundo nos hizo regalos cuando supo que estaba embarazada, mis hermanas me han dado cosas de mis sobrinos... y muchas cosas. Es la llegada de un niño a la familia, y más si es mío. Es mucho. Para que venga un tío y... venga ya!*

...si hay que adoptar... una prima suya tiene un niño ruso y... bueno, no tiene nada que ver. Pero bueno, si tu y yo, a lo mejor... y si no, se decide por eso. Pero claro, así no se parece al padre, tampoco a la madre ...

Es mostren especialment satisfets de l’atenció i la informació dispensades per els metges a l’HSJD. Creuen que en part poder també està influït pel fet que en tractar-se d’un estudi, l’investigador te un interès especial sobre el cas.

David: *De allí (HSJD) no salí defraudado porque la ginecóloga que nos atendió nos envió para que nos dieran visita. A la semana siguiente ya tenía la visita, la atendieron muy bien. Hay visitas que yo he ido y otras no. Yo tengo que trabajar. Entonces fue ella. Me dijo que la habían atendido muy bien, que la habían pasado de un médico a otro médico, y el médico que nos cogió, Callejo, o sea nos trató muy bien. A ella la trató muy bien, y dijo “tal día”, y ella sin coger visita, sin coger nada, en lugar de “Gemma para aquí, Gemma para allá...” bueno, a lo mejor también porque le interesa a él por el estudio que está haciendo ¿sabes? pero en definitiva y por lo que sea, muy bien.*

Gemma: ... yo pienso que si están haciendo este estudio ellos lo que quieren son resultados positivos y que van a luchar para que yo sea un resultado positivo y claro, esto me da muchos ánimos.

En tractar-se de situacions doloroses, en realitzar l'entrevista, de vegades em plantejo si estic burxant en un punt que els pot fer mal, tot i que sempre se'ls demana si volen participar voluntàriament, de vegades he tingut dubtes sobre si la meva actuació podia ser una intromissió poc oportuna. Malgrat tot, a través del seus comentaris, la meva percepció ha estat que, en ocasions els ha permès abocar les seves pors i sentiments lliurement, jo no soc part dels clínics que l'han de tractar i també, sense por de danyar a l'interlocutor (sovint davant la família adopten un posat d'enteresa i força perquè saben que també ells estan patint) i al mateix temps, a través de la conversa, en un ambient còmoda (la major part de les vegades a casa seva, i en qualsevol cas, un lloc triat per a elles) sense límit de temps, han formulat preguntes i dubtes que els ha permès aclarir algunes qüestions específiques de tot el procés

David: Me has contado más cosas tú en un momento que lo que nos dijo ese tío. No dijo nada, es que no respondió. Si habría que esperar tres meses, tres meses nada más!

Tú (referint-se a mi) llevas muchos tiros pegados, llevas mucho tiempo, se nota, si eres enfermera y llevas muchos tiros pegados. Tu llegas allí, y tu me lo acabas de explicar muy bien, a lo mejor si en su momento me lo hubieran explicado mas o menos como tu me lo has dicho, pues no se, sales con otra sensación, pero ahí parecía que entrabas en el matadero.

Gemma: ...cuando uno está mal, el otro está mal también, pero cuando uno está bien el otro está bien porque no quiere fastidiarle el momento al otro ¿sabes lo que quiero decir?

El poder dels mitjans de comunicació es immens. Sovint no està contrastat, no sempre està elaborat per professionals, no te evidència científica però te la capacitat d'influir poderosament sobre la opinió i decisió de les persones. Encara que de vegades el pacient pot trobar resposta als seus dubtes, en d'altres pot alarmar innecessàriament, crear falses expectatives o generar desconfiança envers els professionals que el tracten. La informació que li donen els metges, en aquest cas l'investigador principal de la línia de recerca del trasplantament d'ovari, es molt exhaustiva (diferents opcions, possibilitat de realitzar unes o altres, resultats obtinguts per altres grups d'investigadors possibles problemes que es poden presentar...) es finalment la informació obtinguda a través d'Internet la que temés credibilitat.

Gemma: *El Sr. Callejo me lo comentó, y bueno, me lo explicó.*

...Si bueno, yo ya he estado mirándola por Internet. Ahora me han dado la información para la biopsia. Me han dado la... lo que me hacen, que me ponen anestesia local, donde me lo hacen, para que utilizan las células, y todo eso. O sea si, me han dado la información. Y luego, en Internet hay una guía "jóvenes con linfoma", y te aconsejan como llevar los efectos secundarios. Me hizo mucha gracia, porque me lo leí y te orientan de cómo decírselo a la gente, cómo planteárselo a tu familia, a tus padres, cómo planteártelo tu misma. A la hora de la quimioterapia los efectos secundarios, el peor para una mujer es que se le caiga el pelo, claro, y te dice que te puedes hacer una peluca con tu pelo o de salir a la calle tal cual y "que te quiten lo bailao", que yo seguramente que seré de esas porque yo estoy muy positiva con todo... y en esa guía te aconsejaban también, como tomarte las nauseas, me encontraré mareada, los efectos secundarios que puedes llegar a tener, el como llevarlos mejor, pues yo que se... me parece que ponía algo de infusiones y... bueno.

¿No te agobia buscar información?

No, desde el primer momento, desde el... mira, cuando me hicieron la primera prueba, me hicieron un informe que me ponía una palabra muy rara que no me acuerdo, algo como un tumor, era algo como una tumoración y yo busqué esa palabra en el ordenador para saber lo que era, y luego fui al médico, y le dije, "oye que me habéis puesto esto en el informe y aquí pone que es como un tumor", y dijo, "es que toda inflamación se considera tumoración", digo, "ah! vale, vale" luego ya cuando me dijeron linfoma, yo me quedé con la palabra y cuando llegué a casa, mi novio estaba aquí en el sofá y yo estaba en el ordenador buscando, linfoma y ya te explicaba, el Linfoma Hodkin, el no Hodkin, el... el que el Hodkin, no se, se puede, como entre comillas, curar más fácilmente que el no Hodkin, y nada, yo estuve mirándolo. Yo es que, desde el primer momento me he enfrentado a todo, porque... porque es que bueno, si es lo que tengo, tendré que ser yo la primera que esté super informada, saber un poco lo que puedo hacer y lo que no, que entre comillas, yo no me lo tomé a mal, o sea, yo me cogí la información, me bajé la guía esa para jóvenes, porque se que el día de mañana la voy a necesitar. Aunque solo sea leer y saber que no soy la única en el mundo que pasa por esto ¿sabes? entonces yo lo leo... y luego me metí en algún foro, la gente que... una chica que había que... era "Linfoma y embarazo" ¿vale? y había una chica que había tenido dos hijos y que después le diagnosticaron el linfoma, y claro, le daba mucha cosa que sus hijos la vieran sin pelo, por la quimioterapia y bueno, se buscó una peluca y tal... yo todo esto me lo... y quieras que no, lo lees y dices, no soy la única. Hay gente que ha tenido la misma mala suerte que yo y ha salido para adelante. En ese aspecto es muy positivo. Yo voy a seguir para adelante.

David: No hay información por ningún lado. Te tienes que buscar tú la vida, y eso es una vergüenza. Si tú quieres información, Internet. Tú vas al médico y no te da información ni nada.

Pensa que haver d'afrontar-se a un problema tan important ha refermat la seva relació de parella, els ha unit i sent la seva parella més a prop que mai. Es troben satisfets de la seva reacció davant les adversitats, de la seva capacitat de lluita. Sempre hi ha quelcom de bo, fins i tot en les pitjors circumstàncies.

***Gemma:** ...lo que son las decisiones nos ponemos de acuerdo y los dos luchamos por nuestras cosas y juntos y entre comillas, esto nos está uniendo muchísimo. Los dos peleando, con los médicos para arriba y para abajo. Ahora yo creo que me llevo mejor con él que en los cuatro años que... o sea que estamos muy muy... muy unidos. El me apoya mucho y la verdad es que... el otro día lo pensaba yo, jolín, que tengan que pasar estas cosas para que me de cuenta de lo que me quiere.*

Yo no... bueno, pues si me miran por la calle (quan li hagi caigut el cabell) pues que me miren, pues ya está, y si me pongo una gorrita o lo que sea, yo no creo que la gente piense, mira, esta en su casa está porque se le ha caído el pelo y tal, no, yo saldré a comprar y diré, soy una luchadora y he salido a la calle porque me estoy curando, sabes, en ese aspecto, estoy positiva, ahora lo pienso así, el día que llegue, igual no soy tan positiva eh? que también lo tengo que decir, igual me miro en el espejo y... buf! no puedo salir a la calle, o algo, pero bueno, yo creo que sí, yo creo que si y además, no me voy a quedar todo el día en casa y si puedo ir a trabajar iré, si me encuentro con ganas iré y...

...todo el mundo me lo dice que soy muy positiva, bueno si es que yo soy de mirar para adelante, no de mirar para atrás. Si miro para atrás y pienso todo lo que pasó la semana pasada, me hundo, entonces no, y yo me he tirado aquí todos los días prácticamente... bueno aquí no, esta mañana me he levantado, me he puesto guapa, como digo yo, y me he ido.

8.2.8 HELENA

L'Helena te 31 anys i l'hi ha estat diagnosticada una neoplàsia de mama quan es feia una revisió ginecològica de rutina a través de la Mútua d'Assegurances Adeslas. La tracten a la Clínica Tecknon, des de on l'han derivar a l'Hospital de Sant Joan de Déu. Esta casada des de fa 2 anys i no te fills. Es economista i treballa a una empresa farmacèutica.

No permet que el seu marit estigui present a l'entrevista, tot i que ell li demana. Va alternant la seva conversa entre el català i el castellà. Li comento que com a ella es senti mes còmoda.

La informen de cada una de las fases del procés: la ginecòloga que li fa les revisions periòdiques, el radiòleg que li realitza les puncions, l'oncòleg, el ginecòleg que li farà l'extracció de l'ovari per criopreservar-lo, es ha dir professionals coneixedors de tot el que envolta la seva situació específica, però finalment ella cerca la informació a Internet. La credibilitat d'aquest medi sembla estar pel damunt de totes les altres.

Tant punt em va dir que era càncer (el ginecòleg) tot seguit em va parlar del Dr.Callejo.

L'oncòleg et va comentar quin tractament t'havien d'administrar i les conseqüències del mateix.

Si, el Dr. Vázquez que és el meu ginecòleg. Em va dir que un 80% o un 70%? es curaven, i que podia congelar l'ovari.

Amb el tractament antineoplàsic es freqüent que sobrevingui una esterilitat total o relativa. Et van oferir en aquell moment la possibilitat de criopreservar l'ovari abans que tu et poguessis plantejar el problema?

Si, si si, m'ho va dir al mateix moment. Em a explicar també que com tinc parella, es podien esperar un cicles i obtenir òvuls i

inseminar-los, es veu que dóna millors resultats, però que ell no era partidari perquè podia fer créixer el tumor. Vam desestimar la idea. Al principi parece como que yo misma no quería darle importancia, pero lo peor peor, fue cuando me dijeron que no era un quiste de líquido, ahí fue cuando tuve mi bajón bajón. Empiezas a mirar en Internet y casi es peor.

Diu sentir-se molt ben informada. Contrasta aquesta percepció de coneixement que te amb els comentaris que fa. Pensa que poder si li han explicat, però que poder no ho ha entès “porque cuando voy al médico, voy tan a lo loco...”, sembla assumir la responsabilitat (culpa?) de no haver-ho entès, i em fa preguntes. A través de les mateixes s’evidencia que no ha entès la finalitat i les indicacions de la tècnica, ni en definitiva pràcticament res del que li han explicat.

Insisteix en que si ha de recórrer a la ovodonació, li donarà sa germana (prohibit expressament per les nostres lleis).

Be, ells parlen de neoplàsia, però que vol dir exactament?

Bueno pues, tampoco me ha quedado muy claro lo que me van a hacer, porque..., ¿no me lo cortan todo, no? un trocito ¿no? (d’ovari).

En el caso de que no se consiguiera el embarazo, ¿te plantearías la posibilidad de una ovodonación o de una adopción?

Pues, lo tengo hablado con mis hermanas, y una de mis hermanas me donaría un óvulo. Lo que no me gustaría es que mi tejido ovárico se lo pusieran a otra mujer, no me haría mucha gracia. Si veo por la calle a una niña parecida a mí, me da un síncope.

...pues eso, se lo pediré a mi hermana, que me de un óvulo. A malas, antes que adoptar, incluso antes de la donación de óvulos.

...entonces... ¿la niña que nació con el tratamiento del Dr. Callejo...?

...y si no funciona, si no madura ningún ovocito... pues donación de ovocitos o adopción... Está claro, primero hay que intentarlo. Y si no, bueno, ya te he dicho que mi hermana estaría dispuesta. Mira, me ha ido muy bien porque me has aclarado muchos temas. Cuando voy al médico, voy tan a lo loco... y en el médico... aunque a lo mejor me lo han dicho, pero es tanta información y estás tan abrumada... que te parece que lo has entendido todo y a lo mejor lo has entendido solo a trozos.

Diu que per a ella mai no havia estat important el fet de tenir fills. Que en algun moment havia arribat a pensar que “era poco fertil” i no l’amoïnava massa. No obstant, ara, davant la possibilitat de quedar en situació d’esterilitat, de que li diguin que te moltes possibilitats de no poder tenir-los, i en qualsevol cas, s’hauria d’esperar més de cinc anys per intentar un embaràs, diu sentir “angoixa”. En una societat on hi ha un control voluntari de la natalitat, de forma planificada, la infertilitat involuntària es fa difícil d’acceptar

Estoy un poco angustiada, porque después me tendré que esperar cinco años o más...

De todas formas, yo siempre he pensado que debo ser poco fértil, ves otra mujeres, mis hermanas mis amigas, que enseguida han quedado embarazadas, y nosotros llevamos viviendo cuatro años juntos, y no es que lo fuéramos a buscar, pero nunca hemos puesto impedimentos para el embarazo.

Si, y Carles y yo lo habíamos hablado, pero no nos preocupaba demasiado, pero saber seguro que no podrás... es diferente.

Apareix, igual que a totes les entrevistes realitzades un element, una qüestió per la qual la pacient considera que ha estat de sort. Davant un fet dramàtic sembla tenir la necessitat

de sentir-se afortunada per algun motiu. Sempre ha pogut ser pitjor.

Dons vaig anava a fer-me una revisió ginecològica normal i a mes com porto pròtesis als pit, m'havien de fer una ecografia. Llavors, en aquesta ecografia mamària... que si no poder no ho haguessin trobat fins d'aquí a dos o tres anys, però...be, dons van veure una imatge amb mala pinta.

... el privilegio es mío, que me hagan este experimento (referint-se a la inclusió en l'estudi de criopreservació del teixit ovàric).

Sembla molt important per a ella tenir un fill (millor una filla) com a ella, amb els seus tres físics, ella és una dona molt atractiva, per això quan parlem de la possibilitat de una ovodonació, diu que li ho donaria la seva germana “*porque nos parecemos mucho*”. En cap moment es planteja la possibilitat que es pugui assemblar al seu marit. L'aclapara pensar que podrien transferir-li l'òvul “*de una ecuatoriana*”.

...pues eso, se lo pediré a mi hermana, que me de un óvulo.

... ya te he dicho que mi hermana estaría dispuesta. Nos parecemos tanto, mira! (m'ensenya una foto en la que hi son les tres germanes).

...Bueno, pues a mi me gustaría que si tengo una nena se pareciera a nosotras. No me gustaría que me pusieran el óvulo de una ecuatoriana no es por nada pero...

8.2.9. ISABEL

L'Isabel va ser diagnosticada d'un Sarcoma de Ewing, al mes de febrer De l'any 2008. Li proposaren realitzar la criopreservació de teixit ovàric i va acceptar. És tècnic en muntanyisme. Té 23 anys és lesbiana i té parella. La telefono el dia 5 març 2008, li acaben de fer una punció a la medul·la. Ha decidit no fer la criopreservació perquè ja està prou atabalada i vol evitar molèsties extremes. Li dic que en qualsevol cas ens podríem entrevistar.

Quan fem l'entrevista ja li han aplicat la quimioteràpia

L'Isabel és una noia no gaire alta i primeta de complexió atlètica. És evident que és una noia esportista. Porta uns texans, sabatilles esportives, una suadera. Du un mocador al cap, lligat al clatell (després m'explica que li ha caigut pràcticament tot el cabell, només li queda algun ble) i malgrat tot, està molt maca. Té els ulls negres, molt expressius, té la pell morena, les celles amples, ben formades i pestanyes llargues (encara les conserva), i en conjunt, unes faccions molt boniques.

Decidim cercar un lloc per dinar. Em diu que ella fa una dieta macrobiòtica De fet, jo no se quins aliments li estan "vedats".

M'explica que fa uns anys va patir una depressió molt important i va ser tractada amb teràpies naturals, la van sotmetre a una dieta macrobiòtica i un tractament homeopàtic, i va millorar notablement. Des de aleshores, segueix aquesta dieta.

Al moment d'iniciar la conversa, li demano si vol parlar de les seves vivències envers tot el procés en el que es troba, diagnòstic de la neoplàsia, tractament..., però el primer que diu és "mira, des de un principi em van dir que no podria tenir fills, que em quedaria estèril..." es el primer que comenta, ho deixa

anar de sense més preàmbuls. Poder perquè jo vaig contactar amb ella a través del Dr. Callejo, que li va oferir la possibilitat de criopreservar el teixit ovàric. En qualsevol cas, te clar que després del tractament quedarà en situació d'esterilitat.

Mira, des d'un principi em van dir que no podria tenir fills, que em quedaria estèril, que els meus òvuls ja no... no serien... que em quedarien tocats, que la quimio els tocaria i que no... no podria quedar embarassada.

Es un temps de “parada obligatòria” tot queda en suspens, els estudis, els viatges, les afeccions, però d'alguna forma sembla que és una oportunitat per fer totes aquelles coses que per un motiu o un altre sempre en quedat posposades.

*Dons... a mi m'agradava molt pintar i dibuixar però... mai no trobo el moment. Ara he pensat que és una bona època, no? El fet d'estar a casa i així... a més tinc uns amics que els agrada molt, quedem amb aquests amics que els agrada pintar també, i donar-li canya al pinzell allà. Ja hem quedat algun dia. Jo havia fet algun curs feia temps, però a casa em costava, saps, i ara ja... per aprofitar el temps, fer uns quadres... ja veurem... i després, ma mare es va comprar un acordió i també... be li estic fent canya .
... no puc anar a córrer, anar a la muntanya, anar a escalar que és el que realment em ve de gust, busco coses més tranquil·les que pugui fer, que també em motivin, saps, tirar endavant.*

Apareix aquí la necessitat de conèixer la causa, d'esbrinar si alguna conducta o activitat ha pogut motivar l'aparició de la malaltia, poder cercar un culpable, aquesta vella idea quasi ancestral de vincular la malaltia a un càstig, i sembla que l'herència, ara es parla més de genètica, pot estar al darrera

dels problemes, com una maledicció familiar, però “perquè jo? perquè no el meu germà?”:

Jo, el que si els vaig preguntar si hi havia alguna cosa que hagués influït a que em sortís, o... perquè va créixer bastant ràpid no? vaig preguntar “hi ha alguna cosa que... potser que fent esport m’hagi crescut més, o... de que m’ha sortit” jo que se. Em van dir que no ho sabien, que les cèl·lules estan molt actives perquè jo sóc molt jove, però, que m’havia sortit perquè m’havia tocat. El avis també, els meus dos avis un es va morir de càncer de pulmó i l’altre d’un càncer de colon.

Si, dos càncers, un d’una cosa i l’altre d’una altre. També em van dir que podia ser bastant genètic.

El que de vegades em qüestiono, es “perquè t’ha tocata tu?” perquè m’ha tocat a mi havent-t’hi tanta gent al món i a la meva família... i m’hagut de sortir a mi? son coses que de tant en tant en venen al cap... i perquè?

...però penso, li podia tocar al meu germà o a algú altre tíó! i deixar-me a mi en pau. Si havia de tocar a algú de la família, però a mi... no em venia de gust tenir-ho, però be, ho hauré d’acceptar “t’ha tocat a tu i ja està”.

Una patologia neoplàsica i més quan es presenta en una persona tant jove és sempre un esdeveniment sorpresiu, colpidor, que afecta emocionalment a l’entorn de la persona que la pateix, i no només a l’entorn més pròxim, sinó a tot el cercle social, veïns, companys d’estudis... la gent es sensibilitza especialment. En aquest cas la pacient passa a tenir un protagonisme i rebre unes atencions no habituals fins a aquell moment. De no tenir un grup pròxim amb qui relacionar-se passa a ser el centre del grup. En podríem dir que d’alguna manera “obté un benefici de la malaltia”.

Els he explicat (als seus amics els ha dit la patologia que pateix). Des de el primer moment tothom estava al corrent que jo tenia algo al genoll. Molts amics meus van amb mi a escalar i es clar, em paraven pel carrer “eh, com va el genoll?” i jo els explicava. Després quan sabien que havia anat al metge, em trucaven, el telèfon no parava. “Que, que t’han dit?” “Dons mira, males notícies...” si, jo he parlat sense cap problema.

Jo visc en un poble, un poble petit, i quan ho vaig dir a tres amics, ja ho va saber tot el poble, va córrer molt la veu. Els meus amics ho van dir a altres amics, aquests al seus pares... la mare treballa en una escola, ja tots el profes es van enterar i... vull dir, va córrer ràpid la veu. Llavors tothom que ha tingut familiars o a tingut amics que han tingut problemes amb el càncer, amb la quimio o amb el que sigui, ens trucaven a veure com estava, que si teníem algun problema podíem comptar amb ells. I una de les noies que em va trucar, diu “que, vols que parlem” dic “vale, parlem una mica, a veure com ho vas viure tu, a veure que...” jo que se...

Be, a mi m’està be que m’acompanyin. El dia que em trobo malament em quedo a casa i em venen a veure. Si tinc ganes de fer una passejada, m’acompanyen. M’agraden els meus amics. Si tinc algun problema puc trucar-los... no se. Se’m fa pesat el dia de la quimio. Es una hora i mitja o dos hores allà enchufada, mentre passa el medicament i has d’estar allà dins. Sempre hi ha algú que m’acompanya, el pare, el meu germà, ma mare, saps, i la Marta, però es clar, aquesta setmana el meu germà no podia i ma mare tampoc, i li vaig demanar a un amic que m’acompanyés, i cap problema saps, vull dir. Ara, demà m’acompanyarà mon pare i una amiga, el divendres, dos amigues, el dissabte, ma mare...

...fa un parell d’anys vaig tenir una depressió tremenda. Ma mare em va dur a una psicòloga aquí a Barcelona...em va anar molt be, em cuidava molt, perquè també devia anar histèrica i em feia treure la ràbia, la energia, em feia xerrar ...no se de que em va venir, els estudis em van... d’allò... no se, una mica tot jo crec. Una

mica de la família, del amics, no tenia allò cap cercle en el que em sentís a gust, els estudis em van agobiar bastant també...

... m'està costant trobar temps per a fer-ho (activitats noves per omplir el temps) perquè, tants amics que no paren de trucar-me, entre una cosa i un altre...

que les vull fer (pintar, tocar l'acordió...) però ara de moment els primers dies, ja et dic, no tinc temps. Hi han amics a qui els i dic "ei! per favor, estic amb uns, he quedat amb uns altres, i... tinc l'agenda plena.

Quan les persones del seu entorn coneixen la seva malaltia modifiquen el seu comportament envers ella. Perd el seu estatus que tenia fins aquell moment i la condició de malalta s'anteposa a qualsevol altre. Passa a ser tractada com una malalta. Se sent compadida, observada, degut als estigmes de la patologia i tractament. Tot i que li resulta atractiu veure que l'omplen d'atencions i sentir-se tant acompanyada, percep que en molts casos rep unes atencions que li estan atorgades en raó de la seva malaltia i no per ella mateixa.

... i com va ser tot molt ràpid. Recordo que un dia... un dia vaig anar rapada pel carrer, sense res al cap, i l'endemà ja vaig haver de ficar-me el mocador perquè ja tenia clapes, ja quedava... no se, no era per mi, no, perquè jo ho vaig viure com una curiositat, saps, anar canviant, però era més per l'altre gent, per el que transmetia, quan jo veig una gent que em mira amb una cara com dient "pobreta, està malalta". Aleshores ja em vaig ficar això. Era la por a sentir-me observada, la gent et mira i sap que t'està passant alguna cosa, i això es el que jo no volia saps. Vaig dir "em planto un mocador i ja està", perquè això si que em molestava, anar pel carrer i veure que tothom em mira i et miren més aviat malament, clar, et fa sentir malament, no et miren, perquè pensen "que maca es aquesta noia", no, sinó, "aquesta noia te problemes, està malalta.

A més, a Sant Celoni, tothom et coneix, saps. En una ciutat gran també ho veurien, però com ningú coneix ningú... allà, si de casualitat algú no ho sap, ja se n'enterra,, ja sap que soc jo, ja... fins i tot gent que quasi no conec, s'acosta, et pregunta...

... la Marta (la seva companya) està estudiant. Te molta feina, moltes coses i... també juga a bàsquet, però quan pot s'escapa a veure'm. Jo li dic sempre "no vull que deixis de fer res, no deixis els teus estudis ni el bàsquet. Si pots venir vine, però... no vull que..." saps. L'altre dia va venir per estar amb mi una estona i l'endemà es va haver de llevar a les 7 del matí per estudiar. Jo vull que ella faci les seves coses. Tampoc vull que em vegi malalta. Quan em trobo malament vull estar sola i passar-ho jo, i quan em trobo be ja els busco. Amb els meus pares igual. Es posen una mica pesats. Quan et trobes malament... " que vols? que necessites? vols aigua? vols alguna cosa?" jo penso "deixeu-me, vull esta tirada al sofà que ningú estigui per mi" suposo que es posen nerviosos i jo ho entenc però...

Repetidament comenta que no es important per a ella la pèrdua del cabell, però es capaç de explicar minuciosament com es va anant produint, de forma gradual, progressiu, havent de cercar dia a dia estratègies, quasi jocs per poder acceptar-ho. Li canvia la imatge, no es reconeix:

Be, encara me'n queda una mica, però ja poquet. Al principi jo li deia a la Marta, "me'l tallaré per passos, de cop no vull" jo el tinc arrissat, super xulo saps, primer em vaig tallar un cantó... vaig anar experimentant, com tinc un amic així, que li agrada tallar, o li deia "que em fas avui" primer em va tallar un cantó, després un altre dia em va tallar l'altre, em vaig quedar amb una cresta, després me la va fer més curta, vull dir... vaig anar per passos, semblava que així no notava tant el canvi saps, vaig dur la cresta uns dies, fins el dia que vaig fer així (fa el gest d'agafar els cabells) i vaig veure que

queia a manats, be primer em va caure el del pubis, un dia m'estava allà dutxant i en fregar amb l'esponja me'n van caure tots, em vaig quedar! que m'està passant? Mira, amb aquests no hi havia pensat... Quan vaig veure que ja em queia així bastant, em vaig rapar, li vaig demanar al meu germà que em passes la màquina, i després en dos dies que em vaig dutxar, vaig fer així (diu, passant-se el palmell de la mà pel damunt del cap) i em queien, vaig quedar plena de cabells. Encara que t'ho hagin dit, sobte no? penses "com pot ser que em passi això?", i... clar, el primer dia eren clapetes blanques, la segona dutxa que em vaig fer, ja només quedaven clapetes negres saps, ja vaig pensar, tranquil·la que tornarà a sortir.

...em van dir que em sortiria més arrissat encara. No em preocupa. Els primers dies si... et quedes..., però be, mira vaig trobar uns mocadors com aquest (em diu assenyalant el que porta lligat al cap), vaig veure que no m'havia de preocupar tant per aquest tema, que ja... jo que se...

...quan et mires al mirall no et veus tu, canvia la teva imatge. Jo mai no havia anat rapada saps, i va ser com... però mira, t'has d'anar acostumat. I com va ser tot molt ràpid.

Li dóna molt valor a la càrrega genètica, fa una important distinció entre un fill engendrat amb els seus òvuls i un procedent dels òvuls d'una altre dona. Fins i tot preferiria adoptar-ho perquè "així no es fill de ningú".

De fet només considera que es "un fill veritable" quan prové d'una parella heterosexual "perquè es part de les dues persones". Resulta paradoxal quan ho manifesta una persona que diu ser homosexual.

...si pogués ser que el fill fos meu, realment amb els meus ovaris, m'agradaria per... per la sensació no? de dir, tinc un fill meu, dins de mi, i el trec, be, es part meva no? però si hagués de ser de

l'òvul de un altre, en aquest cas, quasi que preferiria que el tingués l'altre persona, la meua companya, si, crec que si, perquè es com... dins meu crear una criatura d'una altre diguem-ne no? preferiria que el tingués ella, que fos part seva, o directament adoptar-lo, que no fos de ningú, clar, perquè en el cas que el tingués ella, l'esperma tampoc no seria meu. Per a mi tenir un fill... m'agrada a un nivell noi/noia no? perquè es part de les dues persones, i si no pot ser de les dues, adoptem, que al món hi ha molts, saps, i... penso que m'estimaria més això, l'adopció. Llevat que a la meua parella li fes molta il·lusió, que volgués tenir aquesta sensació, be, no tindria cap problema, però si no, millor adoptem.

El benestar, el estar lliure de dolors, de molèsties, de sobte cobra un gran valor. Sap que actualment el “estar be” dura poc temps, dues setmanes de descans fins a la propera sessió de citostàtics. Aquests espais de temps en els que “torna a ser ella” esdevenen molt valuosos.

Els primers dies estava així mig pansida, saps. Si que em notava cansament i malestar general, com mareig. No he vomitat ni res, que em van dir que poder em passaria, però em notava saps, com marejada, estirada al sofà, el cap estabornit, però be, be. Després em va agafar una infecció a la boca. Això em va molestar bastant perquè em feia un mal quan menjava! Ara els ulls, aquesta setmana els ulls em couen. Diuen que és com conjuntivitis, però que és normal, que m'hi fiqui suero i... però be, bastant be. M'havien dit que estaria fatal, i en una primera tanda de tres vegades, vaig estar dos dies que em trobava més malament, tenia mal de cap, em feia mal tot, vaig estar pràcticament dos dies al llit, be, en realitat al sofà. Sortia a passejar una mica, però com en camera lenta, saps. Però després aquestes setmanes que he descansat he fet vida normal. He anat en bici una mica, he fet vida normal. Estic contenta.

Això no m'ha de privar de res. Vull dir, ara faré un paradeta d'un any, i també la quimio... quan m'ho fan em trobo malament, però després descanso dos setmanes i com em trobo super be, puc fer vida normal. He pogut anar amb les amigues, he sortit molt, més que mai. Com se que després hi hauran uns dies que em trobaré malament, penso, "aprofita".

La incertitud és pitjor que la certesa d'un mal diagnòstic. El no saber, el no poder començar a posar-te en marxa, fins i tot per iniciar un procés d'acceptació, de dol, és viscut més negativament que el fet que li diguin que té una patologia neoplàsica.

Súper be. Ara estem be. Li deia a ma mare, des del primer moment... la primera setmana, fins que no m'ho van dir estava molt nerviosa, i el cap... no feia més que donar-li voltes. Estava amb algú, i de cop tornava a pensar en el mateix, saps. Però ara, un cop he començat, l'autòpsia, el tractament...

Apareix la necessitat de fer alguna cosa de lluitar, col·laborar en la seva curació, tenir en definitiva un paper actiu.

Davant una situació devastadora, que li canvia la vida i les perspectives, que la fa sentir absolutament impotent, sembla necessari cercar algun element en el que la persona hi pugui fer alguna cosa, col·laborar en la seva curació, tenir un paper actiu. L'Isabel segueix una dieta macrobiòtica i creu que l'ajuda a minimitzar els efectes indesitjables de la teràpia que li administren. La idea del menjar, dels nutrients com a font de vida, salut, força, més com en aquest cas, lligat a uns ritus determinats (prohibicions, limitacions, incompatibilitats) sembla acomplir aquesta funció.

M'havien dit que estaria fatal (es refereix a les molèsties que li provocarien els citostàtics) i en una primera tanda de tres vegades, vaig estar dos dies que em trobava més malament, tenia mal de cap, em feia mal tot, vaig estar pràcticament dos dies al llit, be, en realitat al sofà. Sortia a passejar una mica, però com en camera lenta, saps. Però després aquestes setmanes que he descansat he fet vida normal. He anat en bici una mica, he fet vida normal. Estic contenta. No se si també és l'alimentació o que és (ella segueix una dieta macrobiòtica) ...aquesta forma de menjar me la va ensenyar la psicòloga a la que anava quan vaig tenir la depressió. Ara torno a anar.

Ara aquests dies també m'he aprimat una mica perquè no tinc tanta gana. Els dies abans de fer la quimio estic menjant, d'allò més, no vull perdre saps.

Vols fer reserves, oi?

Si, perquè quan em posin la quimio, estar més forta. Vull afrontar-ho amb ganes, perquè si no... se que es chugu, dons fer-ho el millor possible saps

Diu sentir-se molt ben informada. Te la percepció de conèixer be tota la situació que ha hagut al voltant del procés: diagnòstic, classificació del tipus de tumor, forma en que es dissemina, tractament, conseqüències del mateix, perquè quedarà compromesa la seva fertilitat... però al llarg de l'entrevista quedà palès que no te una comprensió de la situació. Hi ha una total discrepància entre el que se li ha explicat, el que ha entès i el que li sembla haver entès.

Normalment els he fet preguntes. Ells m'explicaven i en acabar si jo tenia alguna pregunta més, o no ho entenia, els hi deia, o també els hi preguntava als meus pares, que poder no eren els més indicats però... de vegades sortint del metge, alguna cosa que no m'havia quedat clara, els hi preguntava a ells, perquè vulguis que no, a

estones m'atabalava. Però si, jo diria que la informació ha estat bastant correcta. A més el pare de la noia en que estic també opera tumors de mama i...

Es ginecòleg?

No, es cirurgià. També li preguntava a ell, li demanava informació. M'ho van explicar tot, jo crec que bastant be.

I vaig anar a veure a en Callejo, i em va atendre molt be, m'ho va explicar tot, amb l'ordinador, em va dir quines possibilitats tenia, que si tinguéssim més temps l'opció més... que el que segur que va be era treure'm òvuls. Treure'm òvuls i després tornar-los a ficar quan vulgui tenir fills, però no teníem temps per fer això, llavors em va dir això de treure'm tot l'ovari, que es pot fer amb un tall al llombrígol, treure'm l'ovari i quan jo vulgues tenir un fill me'l tornaria a posar...

Be, clar, no se, jo no sabia ni que era la quimioteràpia, em van enganxar (administrar la medicació antineoplàsica a través d'un catèter endovenós) en un moment... vaig preguntar "que es? que em passarà? m'estic morint o només és... jo que se, no en tenia ni idea del que m'estaven dient.

T'han comentat si després et donaran tractament hormonal?

No, d'això no m'han parlat res. Per què m'ho havien de donar?

Una de les funcions de l'ovari és produir hormones, i podria ser que si es veiessin afectats per la quimioteràpia...

No, a mi d'això no m'han dit res. Suposo que no deu ser el meu cas. S'ha donat el cas que algú hagi tingut un fill amb aquest procés, oi?

Quan el metge et va parlar de quimioteràpia, tu vas relacionar-ho amb un procés neoplàsic?

No, no ho vaig relacionar amb càncer ni molt menys. Si, em sonava que era una paraula que algo passava dolent però no sabia ben be que era saps.

(Una noia que havia estat diagnosticada i tractada d'un procés neoplàsic es va oferir a parlar amb ella. Ella havia tingut...) Una leucèmia a la sang. Quan vaig quedar amb ella... be, era una

història ben diferent. Diu que quan hi va anar a l'hospital tenia tres quartes parts del cos infectades.

Un cop arriba a l'hospital de Sant Pau a Barcelona, va tenir una atenció d'urgència, “tot el que demanaven, totes les proves, ficave urgent”. També li van dir que, cas de realitzar la criopreservació de l'ovari, en cap cas podia ser motiu per endarrerir l'administració dels antineoplàsics. Sembla no relacionar aquesta urgència a fer totes les proves, tenir el diagnòstic i aplicar el tractament a la gravetat de la seva patologia. Ho atribueix a una organització altament eficient de la institució. “Em van atendre molt be i anava tot com per avançat”.

Quan em van visitar a Sant Celoni... devia ser octubre o novembre, però un cop vaig entrar a Sant Pau, tot va ser urgent, urgent, urgent... tot el que demanaven, totes les proves, tot ficave “urgent”. A Sant Pau la primera vegada que hi vaig anar va ser al mes de gener, i ara estem a març...

... i em va adreçar a un traumatòleg de San Pau. El metge dons em va dir “et farem una biòpsia per veure si es bo o dolent. Sembla bo però, t'ho em de confirmar” Em van fer una biòpsia del genoll i llavors ja em va enviar a l'oncòleg, per si de cas. Em van atendre molt be i anava tot com per avançat, saps, em va dir “ves a l'oncòleg”.... la biòpsia, però be, ja anava de cara a que era dolent. Faltava definir quin dels cinc tipus era exactament, però que em tocava fer quimioteràpia. L'oncòleg també, abans de saber ben be quin tipus era ja em va demanar que em fes una gammagrafia, un TAC dels pulmons, perquè aleshores van veure que també tenia una mica als pulmons, i be, m'ho van anar avançant tot per dir, be, quan tinguem el nom i cognom del tumor aquest del genoll, farem tipus A ó tipus B de quimioteràpia. Llavors també, amb lo dels ovaris, be, com no podria tenir fills, em va dir “ves a Sant Joan de

Déu, i demana per aquest, en Callejo, a veure si podem fer alguna cosa, el que passa... el que passa es que no podem retardar començar la quimioteràpia per culpa d'això", de fet és la única condició que em van posar...

Finalment va rebutjar la realització de la criopreservació ovàrica. L'oncòleg li havia programat la visita amb el ginecòleg a l'Hospital de Sant Joan de Déu, els seus pares l'animaven a fer-ho. No se si els diferents equips mèdics coneixien la seva condició de lesbiana.

El mateix dia que havia d'anar a l'HSJD per fer l'exèresis de l'ovari, va decidir no fer-ho. Hi havia molts arguments que sustentaven aquesta decisió: haver de patir més molèsties que les estrictament necessàries per tractar la seva patologia, por a passar per quiròfan, que en tractar-se d'una línia de recerca ningú no li podia garantir el poder tenir un fill més endavant... però donades les tendències sexuals de l'Isabel, i que actualment manté relacions amb una noia, com diu ella mateixa, *"a casa ovaris ens en sobren"*.

En qualsevol cas, els gamets masculins sempre serien de donant *"l'esperma tampoc no seria meu"* (cas que la seva companya volgués tenir un fill). No veu problema que si decideixen tenir un fill l'engendri la seva companya.

Aquesta idea de facilitar totes les gestions, adreçar al pacient per tal que no tingui problemes pot, com en aquest cas, ignorar els desitjos i ordre de valors de la pacient, fent "tot allò que es millor per a ella" des d'un posicionament paternalista. La pacient, inicialment es deixa endur. Es troba en un moment especialment dur, les situacions s'amunteguen i en aquest cas concret li diuen que s'ha d'actuar molt ràpid, es fa difícil ordenar les idees. Es dóna per suposat que es el que li convé, (tan els metges com els seus pares) la millor opció per a ella.

...llavors com no podria tenir fills, va ser ell mateix (l'oncòleg va ser qui li va proposar la possibilitat de criopreservar el teixit ovàric) era el Gallego, Oscar Gallego em sembla, em va dir, ves en aquí, La Mare de Déu, l'Hospital aquell...

Al principi em deien (els pares) que no estava de més fer-ho, perquè poder ara no volia tenir fills, però ves a saber després. Que si hi havia la possibilitat de fer-ho, dons que ells creien que era millor que ho fes.

I en principi em semblava bona idea saps, en Callejo em va fer un racó en la seva agenda per poder visitar-me aquell mateix dia, i a la setmana següent pogués començar la quimio, però després clar, ho vam estar pensant be, que era experimental, no sabien si tampoc... saps, funcionaria del tot be, i vaig dir, mira, ara mateix... estava ja farta, anar a Barcelona a fer proves, anar a quiròfan i per mi ara es un... estava molt nerviosa de pensar en fer-me una operació, tornar a quiròfan i total... no se si anirà be o no anirà be, jo que se, per a mi era un enfarfec més saps, jo vull començar la quimio... i per a mi era un trasbals, anar a quiròfan, quan només de pensar en la quimio estava súper nerviosa., i al final vam decidir que no ho feia, perquè vaig pensar ara començo la quimio i passo de fer-me això perquè, ara es un altre quiròfan. I si no... hi ha l'adopció. Hi han altres maneres de tenir fills, i quan ho vulgui ja veurem...

Be, el cert es que jo no tinc moltes ganes de tenir fills, saps ara mateix no, no se... poder més endavant m'ho plantejaré, però... a part estic... tinc una parella però és una noia, clar, llavors si vull tenir un fill ara mateix, pot tenir-lo ella saps, a casa ovaris ens en sobren –diu tot rient- vull dir que tampoc no es...

Això ho has parlat amb ella (la seva parella)?

No, no, tampoc tenim una relació... no hem pensat a casar-nos ni molt menys. La he conegut fa poc i... en qualsevol cas, com a mi m'agraden les noies, si no es ella seria una altre noia, i sempre podria ser ella qui el tingués.

...perquè en el cas que el tingués ella, l'esperma tampoc no seria meu.

S'expressa amb un optimisme, una eufòria que sembla no correspondre a la seva realitat. Té 23 anys, li acaben de diagnosticar un procés neoplàsic, es quedarà estèril, té metàstasis pulmonars, estant fent proves per veure si hi ha afectació de la medul·la espinal... hi ha com una necessitat de minimitzar els problemes a que ha de fer front.

Es tracta de que pari de créixer, es redueixi i després me'l trauran (el tumor). El del genoll s'ha de treure, els dels pulmons, en principi han de marxar sols, suposo. Avui m'han donat el resultat de la biòpsia medul·lar que em van fer, per veure si també estava a la sang i m'han dit que no, sembla que en principi... es clar, a la primera visita em va dir, "tot plegat serà un any" però jo penso que serà una mica menys, si tot va be... ara ja, quan em puguin treure això –extirpació del tumor- unes quantes més – sessions de quimioteràpia- per lo del pulmó i, a veure...

Habitualment és el pare qui l'acompanya al metge, a l'oncòleg, realització de proves, recollir el resultat de la biòpsia..., però quan ha de realitzar la visita al ginecòleg per que li expliquin en que consisteix la criopreservació de teixit ovàric per tal de prendre una decisió, va venir la seva mare, "és més de la meva part". Es una qüestió ginecològica, té ha veure amb la possibilitat o no de ser mare, sembla important la complicitat i recolzament de la mare. En aquest moment si es important que hi sigui present. Quan parla de les decisions presses en aquest punt, la pacient parla en plural.

...totes (les visites al metge) las vaig fer amb el meu pare perquè ara mateix no treballa i em pot acompanyar, però en aquesta ma

mare va dir “jo vull venir”, és més de la meva part, i aquell dia, hi vaig anar amb ma mare.

... i al final vam decidir que no ho feia.

9. ELEMENTS INTERPRETATIUS

- L'element central al voltant del qual giren totes les entrevistes és el procés neoplàsic que ha patit cada una de les dones entrevistades, que ha truncat els projectes que d'una forma o altre totes elles s'havien marcat. El diagnòstic sempre es sobtat, imprevist, colpidor. Queda trastocada la seva quotidianitat, les relacions amb el seu entorn social, l'ordre de valors, perspectives personals i professionals. Qualsevol altre cosa que fins aquell moment podia tenir importància per a elles passa a un segon terme, més encara, quasi deixa d'existir.
- Els esdeveniments es succeeixen de forma precipitada: proves, anàlisis, les informacions que els hi donen són terribles, els hi parlen de càncer, d'intervencions quirúrgiques, de importants molèsties físiques, del canvis que patirà el seu aspecte físic, que tindran una menopausa induïda, i conseqüentment perdran la seva capacitat reproductiva.
- No poden defugir de la seva realitat, no poden decidir res, tot està protocolitzat per a la seva situació específica. En el moment en que els hi plantegen l'opció de poder prendre decisions respecte d'algun d'aquests elements, els hi donen la possibilitat d'assumir un paper actiu dins del procés, hi ha alguna cosa en la que elles han de dir si volen o no fer-ho, abandonant la passivitat en la que la situació les havia col·locat.
- Des d'el moment que el metge li proposa participar en aquest estudi, per ser aplicat a mig o llarg termini, de forma implícita li està dient que ell confia que viurà el temps suficient com per poder plantejar-se tenir un fill i que arribarà amb un estat de salut que això sigui factible. La Línia d'Investigació està becada, no

representa cap despesa per a la pacient i cas que arribes a produir-se un òvul susceptible de ser inseminat per reproducció assistida, aquesta també quedaria subvencionada per la mateixa beca. Hi han uns organismes i unes institucions que inverteixen en l'estudi perquè també ells creuen en l'èxit de la investigació, es a dir, que en aquestes circumstàncies hi ha possibilitats de tenir un fill. Cap altre discurs que pogués plantejar-li el metge podria tenir major força de convicció en la recuperació de la seva salut.

- Donades les circumstàncies en les que es realitza aquest estudi, absolutament tot queda subvencionat per una beca i per les diferents institucions que participen, queda descartada la possibilitat que la pacient tingui la suspicàcia de l'existència d'interessos econòmics al darrera de la opció que se li ofereix
- Quan el metge ha d'informar a la pacient o als seus pares que pateix una neoplàsia i tota la cohort de problemes als que s'haurà d'enfrontar (tractament, efectes adversos immediats i a llarg termini...), és l'únic element positiu que els poden oferir en el moment de donar-los un diagnòstic tan devastador *“De fet m'agrada molt poder dir-los, oferir aquesta possibilitat ja que en el moment de comunicar el diagnòstic es un moment terrible. Cada una de les qüestions que els plantejes es d'una duresa tremenda: el diagnòstic, el tractament, els efectes secundaris...”* *“A mi com a oncòloga m'agrada molt poder oferir una opció de futur i d'esperança en un context tan dolorós i crec que la família també ho viu així”*.
- En tots els casos, en el decurs de les entrevistes, quan les pacients o les seves famílies parlen de “fills propis” es refereixen a fills biològics, independentment de com s'ha realitzat la concepció, però tenint molt present que el material genètic (l'òvul) es el seu. El parentiu humà és considerat com un fet de la societat basat en els

fets de la biologia. Una persona és parenta, en quant és una combinació d'una substància i un codi de conducta (Schneider, 1980; Strathern 1992). Es algú que està relacionar pels gens i algú que és reconegut per la seva forma de conducta (Bestard, 2003).

- Un cop lliures de malaltia volen ser “dones normals”, identificant esterilitat amb anormalitat. La possibilitat de tenir un fill, les confirmaria en el seu estatus de dones sanes. El càncer formà part d'elles durant un període de la seva vida. Estan o van estar malaltes, però no son persones malaltes.
- Consideren que el metge sovint té una visió parcel·lada de la pacient, que no la considera en la seva globalitat. Creuen que per part de l'oncòleg són ateses del seu procés neoplàsic i es aquest el problema que el metge ha de resoldre, sense considerar que poden haver altres factors d'importància vital per a elles : *“cada metge veu la seva part... per a ells hi ha coses que no són importants” “poder si hagués anat a un ginecòleg estaria més concientiat d'aquests temes”*.
- Qualsevol modificació sobre la informació rebuda, per petita que sigui, crea un cert desconcert. Necessiten que tot el procés s'ajusti al que li han dit i qualsevol desviació es viscuda com una pèrdua de control: *“m'havien parlat de teixit ovàric, no de l'ovari sencer...” “creia que només agafarien una miqueta d'ovari” “vaig tenir pèrdues de sang i em vaig espantar perquè no m'ho havien advertit”*. Esperen un tractament concret, específic, per a la seva situació, que no hi hagi cap dubte sobre que és el que s'ha de fer. Si hi ha més d'una opció, no quedar clar que una sigui la millor.
- Per part del Director de la Línia d'Investigació consideren que reben un tracte especial, diferenciat i molt personalitzat. Son conscients que elles formen part de “la investigació” i que l'interès

del clínic per la investigació també hi es present en aquesta dedicació deferent. Es podria parlar d'una relació simbiòtica.

- Es consideren molt privilegiades per poder formar part d'aquest grup. Tenen molt present que no es a l'abast de tothom i que només per un seguit de circumstàncies (lloc, moment en que s'ha produït, informació o interès per part del clínic que les va atendre en primer moment...) poder de l'atzar han pogut gaudir d'aquesta valuosa possibilitat.
- Tot i que l'objectiu final de tot el procés es aconseguir un fill (amb els gamets propis), no es tracta quasi be mai d'un projecte de parella, sinó d'una decisió personal de la dona que no està disposada a negociar-ho o consensuar-ho amb ningú:

“T'asseguro que tot el que he fet ha estat per decisió meva, això si, però he confiat molt en l'opinió d'ell (el seu marit) per prendre decisions en un moment determinat, però la última paraula evidentment la tinc jo, soc jo qui ho ha de fer, i si falla pensaré si vull tornar a entrar en un quiròfan per posar-me un altre vegada teixit, però la decisió serà meva, i t'asseguro que no serà la del meu marit, aquesta si que serà meva, no se si es egoista o no es egoista però serà meva. Entenc que no tothom està d'acord amb les coses que fas a la vida, que no tothom entén les coses que fas, però no necessito la seva aprovació”.

“... si m'hagués sentit pressionada (pel meu entorn) el més mínim, no ho hagués fet (la intervenció per criopreservar l'ovari) perquè... és el meu cos i ha de ser la meva decisió. També ho he fet per ell (la seva parella) clar, però perquè jo he volgut. No em ficaré en un quiròfan perquè ho vulgui algú altre i més existint tantes opcions com hi ha avui en dia”.

- En el cas de noies molt joves la repercussió en el seu entorn de un esdeveniment tan excepcional (neoplàsia, criopreservació del teixit ovàric...) els dona un protagonisme i son receptores d'unes atencions que no tindrien en circumstàncies de normalitat. Esdevé el benefici de la malaltia.
- Hi ha una important discrepància entre la informació que reben, tant del propi oncòleg, dels fulletons informatius dels departaments d'oncologia, i la que posteriorment el hi dóna el Director de la Línia d'Investigació, respecte a les possibilitats de tenir un fill a través d'aquesta tècnica. Això provoca que en algunes ocasions arriben a la consulta amb falses expectatives d'èxit i un cert desencís al moment de rebre una informació més realista.
- Tot i que en un futur no aconseguissin tenir un fill amb el seu teixit ovàric, saber que disposen d'una opció per provar de tenir un fill amb el seu material genètic (de la seva sang) pot ser un element que les permeti elaborar el seu dol d'una forma paulatina.
- El teixit ovàric criopreservat, els proporcionarà la possibilitat de intentar madurar uns ovòcits, susceptibles de ser fecundats, però el nombre de vegades és limitat. A mesura que es realitzen els diferents implants sense obtenir-se el resultat esperat, veuen esvair-se les seves esperances.
- Existeix la necessitat de cercar la causa (culpable, responsable...) de la patologia. Es tracta, en tots els casos de dones joves, lliures de malalties prèvies a qui s'ha diagnosticat d'un procés cancerós, sovint de forma fortuïta. L'herència, com una maledicció familiar apareix al darrera de la seva patologia.

“em vaig fer una palpació dels pits i les aixelles, com faig sempre i em vaig notar un bonyet i no em va agradar gens... Immediatament vaig tenir el pressentiment que era dolent. Era dur i estava fix. A més, la meva avia va morir d'un càncer de pit, i al meu pare li acabem de diagnosticar recentment un càncer de bufeta, i be, aquestes coses...”

“el que si els vaig preguntar si hi havia alguna cosa que hagués influït a que em sortís, o... perquè va créixer bastant ràpid no?...em van dir que no ho sabien, que les cèl·lules estan molt actives perquè jo sóc molt jove, però, que m'havia sortit perquè m'havia tocat. El avis també, els meus dos avis un es va morir de càncer de pulmó i l'altre d'un càncer de colon.

Si, dos càncers, un d'una cosa i l'altre d'una altre. També em van dir que podia ser bastant genètic.

El que de vegades em qüestiono es perquè m'ha tocat a mi havent-t'hi tanta gent... a la meva família... i m'hagut de sortir a mi? ...però penso, li podia tocar al meu germà o a algú altre”.

“Y además que yo tengo familia... antecedentes. Tengo un tío que se ha muerto de cáncer. Mi abuelo tenía cáncer de colon, el otro abuelo, de pulmón y mi tía está ahora con cáncer de vejiga, y... claro, también me han dicho que puede ser un cáncer hereditario que tenemos nosotros o algo así, que se puede...”

A mi lo que me habían dicho que la familia por parte de mi madre y también de mi padre tenga tendencia a... ¡vaya herencia!”

- La tècnica proposta comporta un alt grau de manipulació i agressió del teixit ovàric, però, les pacients en cap moment han manifestat la seva preocupació sobre la possibilitat d'eventuals alteracions cromosòmiques o genètiques en el fetus.

- La finalitat de la realització d'aquesta tècnica es, sens dubte, l'obtenció d'un embaràs de la dona amb els seus propis òvuls, però en tots els casos saben que tot l'estudi forma part d'un projecte de recerca amb poques possibilitats d'èxit. Hi ha una resistència a acceptar que tot l'esforç, dolor i risc pugui no tenir cap resultat, que sigui en va. Apareix doncs la necessitat de trobar-li un sentit, la seva contribució a la ciència:

“però si no surt, jo vaig decidir,estic encantada que facin proves amb mi, t’ho juro, de veritat... penso que això també serveix per que la investigació avanci i pugui servir per a altres dones”

“Por otro lado, yo también creo que, además de servirle a ella (la seva filla) también puede servir para hacer experimentos”.

“...mira, potser en mi no ho necessito i no em servirà, mai se sap, però potser gràcies a això, investigant més, un dia funciona. Tot el que es pugui fer per millorar algo, està be”.

10. CONCLUSIONS

- El desig d'engendrar un fill passa a ser en aquests casos el colofó que farà sentir a la dona que ha arribat a la normalitat. Després d'haver estat diagnosticada d'una malaltia, que a l'imaginari d'una gran part de la nostra societat encara significa una sentència de mort, vol ser guarida, no patir seqüeles de cap tipus, fer tot allò que faria "una dona normal", es a dir, el que hagués fet ella si no hagués patit la malaltia.
- La possibilitat de decidir per elles mateixes, acceptar la realització d'una tècnica que en un futur pot representar la seva maternitat, els hi permet adoptar un paper actiu davant una situació en la que tot està planificat, decidit, protocolitzat, que les situa en una situació d'absoluta passivitat.
- Quan el metge els proposa participar en un estudi a mig o llarg termini, per tal d'acomplir els seus desitjos de maternitat, queda implícit que creu en la seva supervivència a la malaltia i a més, que tindrà un bon estat de salut. El fet que tota la línia de recerca estigui subvencionada per una beca, impedeix que hi hagin suspicàcies sobre eventuais interessos econòmics per part dels clínics que li han fet la proposta.
- El tenir en reserva un potencial que podria en un futur satisfer els seus desitjos de maternitat, esdevé una eina utilitzada per la pacient, una estratègia, un element esperançador que l'ajuda a afrontar la experiència del càncer, repercutint en el seu estat emocional i en la seva percepció de salut i benestar físic i psíquic.
- En el cas de les dones tractades per l'oncòleg, que per la naturalesa de la patologia no es possible esperar uns índexs de curació tan espectaculars, i així els hi comunica el metge, quan la

seva realitat les enfronta a una situació límit, tot i que són informades de la possibilitat de mirar de preservar la seva fertilitat, la idea de la maternitat passa a un segon terme i es mostren molt menys interessades. Volen ser curades, senten que la seva vida està en risc. El projecte parental acostuma a ser tardà. Un cop guarides, plantegen quines possibilitats tenen de tenir fills, però aleshores, la única possibilitat que tenen es acudir a la donació d'ovòcits.

- Quan es tracta de nenes o noies molt joves, malgrat que la informació es dona sempre en presència de la pacient mirant de fer-la partícip de la situació en la que es troba i el procés que haurà de seguir, i en aquests cas la opció que se li ofereix, la decisió la prenen sempre els pares (molt freqüentment la mare) i en tots els casos ha estat afirmativa. Si la nena ha manifestat la seva disconformitat, comporta problemes ètics per els pares.
- Per els metges que han de notificar el diagnòstic de neoplàsia en una dona jove o una nena, la possibilitat de plantejar una opció per a el futur d'aquestes noies, els ajuda a realitzar un plantejament una mica més esperançador. És l'únic element positiu que els poder oferir.
- Tot i que, atenent al nombre de casos de dones adultes incloses en l'estudi que han patit una neoplàsia de mama, podria semblar que hi ha un increment d'aquesta patologia, el problema d'esterilitat existeix per l'endarreriment de l'inici del projecte parental. En altres grups socials, o altres moments de la història de la nostre societat, a l'edat que per epidemiologia més freqüentment es presenta la neoplàsia de mama, la dona ja hagués acomplert el seu projecte parental. La infertilitat no seria dons un problema.

- Malgrat que el desitjat embaràs no arribes a produir-se, la percepció que existeix un potencial reproductiu en reserva i la possibilitat d'explotar-lo de forma diferida en un futur, permet elaborar el dol de la seva infertilitat de forma paulatina.
- Informar dels avenços científics per canals de comunicació adreçats a la població general, ha estat indubtablement la més eficaç caixa de ressonància per donar a conèixer la tècnica, i s'ha traduït en un important increment de sol·licituds per part dels oncòlegs. Hem de considerar però, que pel fet d'anar adreçat a la població en general, sense uns coneixements de quines serien las situacions en que estaria indicat, pot crear falses expectatives per aquelles persones que també pateixen un procés neoplàsic però la tècnica no estaria indicada o possible.

11. BIBLIOGRAFIA

- AUBARD Y, et al. (1993) "Greffes et transplantations ovariennes chez la femme: le point." *Rev FR Gynecol Obstet* 88:583-590.
- AUGÉ M., HERZLICH C (1983) *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologi de la maladi*. Paris. Ed. Les Archives contemporaines.
- BALINT, E (1979) *Seis minutos para el patients: las interacciones en la consulta con el médico general*. Buenos Aires. Paidós.
- BAUZON S. (2004) "Du droit et de la loi dans l'affaire Perruche" en *Revista internazionale di filosofia del diritto*. Ed. Bulletino dell'Istituto di Diritto Romano "Vittorio Scialoja". ISSN 0035-6727, 1:137-146.
- BESTARD, J (1998) "Artificial y natural: ¿Qué queda de la naturaleza? en *Parentesco y modernidad*. Barcelona. Paidós.
- BESTARD, J (2003) *Parentesco y reproducción asistida: Cuerpo, persona y relaciones*. Barcelona. Publicacions de la Universitat de Barcelona.
- BESTARD, J (2004) *Tras la Biología*. Barcelona: Publicacions de la Universitat de Barcelona.
- BYDLOWSKI M., (1997) *La Dette de vie. Itinéraire psychanalytique de la maternité*. Paris. PUF.
- BYDLOWSKI M., (2000) *Je rêve un enfant . L'expérience intérieure de la maternité*. Paris. Ed. Odile Jacob.
- CALLEJO J, ET et al. (1999) "Heterotopic ovarian transplantation without vascular pedicle in syngeneic Lewis rats: six-month control of estradiol and follicle-stimulating hormone concentrations after intraperitoneal and subcutaneous implants". *Fertil Steril*. 72:513-517.
- CALLEJO J, et al. (2001) "Long-term ovarian function evaluation after autografting by implantation with fresh and frozen-thawed human ovarian tissue". *J Clin Endocrinol Metab*. 86:4489-4494

- CALLEJO J, CASTILLO E, LAILLA J M (2008) "Trasplante de tejido ovárico" en *"Tratado de Reproducción humana para Enfermería"*. Madrid. Editorial Médica Panamericana.
- CALLEJO J, BUSQUETS M (2009) "Reimplante de tejido ovárico. Problemas y estrategias" en *Preservación de la fertilidad en la paciente Oncológica*. Barcelona. Ed. Glosa.
- CASTILLO E, BESTARD J (2009) "Visión antropológica" en *Preservación de la fertilidad en la paciente Oncológica*. Barcelona. Ed. Glosa.
- COBO AC, HERRERO L, GARCIA VELASCO JA (2009) "Criopreservación de ovocitos" en *Preservación de la fertilidad en la paciente Oncológica*. Barcelona. Ed. Glosa.
- COTARELO, R (1998). *El Cuarto poder: medios de comunicación y legitimidad democrática en España*. Melilla. UNED. Melilla D.L.
- CHODOROW, N (1979) [1944] *The Reproduction of Mothering: psychoanalysis and the sociology of gender*. Berkeley: University of California Press.
- DEEPINDER F, AGARWAL A. (2008). "Technical and ethical challenges of fertility preservation in young cancer patients." *Reprod Biomed Online* ;16(6):784-91.
- DIRECTIVA 2001/83/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 6 de noviembre de 2001 por la que se establece un código comunitario sobre medicamentos para uso humano. Diario Oficial de la Unión Europea 2004; 311: 67-128.
- DUDZINSKI DM. (2004) "Ethical issues in fertility preservation for adolescent cancer survivors: oocyte and ovarian tissue cryopreservation." *J Pediatr Adolesc Gynecol* 17(2):97-102.
- EDWARDS J, FRANKLIN S, HIRSH E, PRICE F, STRATHERN M. (1993). *Kinship in the age of assisted conception*. Manchester: Manchester University Press.
- ESPINOS J J, MONERA M (2009) "Quimioterapia y gonadotoxicidad femenina" en *Preservación de la fertilidad en la paciente Oncológica*. Barcelona. Ed. Glosa.

- FRANKLIN S. (1997) *Embodied progress: a cultural account of assisted conception*. Londres: Routledge.
- G.S.S. (2007). "Cambios Legales, Éticos y Jurisprudenciales. La ley que equilibró la relación médico-paciente" *Diario Médico*, 25 mayo:20.
- GATTA G, CAPOCACCIA R, STILLER C, KAATSCH P, BERRINO F, TEREZIANI M AND THE EUROCARE WORKING GROUP. "Childhood cancer survival trends in Europe: a EUROCARE Working Group study." *J Clin Oncol*; 2005; 23: 3742-3751.
- GOSDEN RG. (2005) "Prospects for oocyte banking and in vitro maturation". *J Natl Cancer Inst Monogr* (34):60-3.
- GRAU, C. (2002) "Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia" *Educación, Desarrollo y Diversidad*.
- GRIS MARTÍNEZ, J.M.; PÉREZ MILÁN, F. (2009) "Aspectos éticos y legales" en *Preservación de la fertilidad en la paciente Oncológica*. Barcelona. Ed. Glosa.
- GRUNDY R, LARCHER V, GOSDEN RG, HEWITT M, LEIPER A, SPOUDEAS HA, ET AL (2001). "Fertility preservation for children treated for cancer (2): ethics of consent for gamete storage and experimentation." *Arch Dis Child*;84(4):360-2.
- HAYAT, MJ; HOWLADER, N; REICHMAN, ME; EDWARDS, BK; (2007) "Cancer Statistics, Trends and Multiple Primary Cancer Analyses from the Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER Program)". *Oncologist*. 12(1):20-37.
- ILLICH I (1974) *Medical Nemesis*. Medicalisation in the 21st century. The Lancet. May 11;1(7863):918-21.
- ILLICH I (1975) *Némesis médica: la expropiación de la salud*. Barcelona. Barral Editores.
- IRABURU, B (2008) *Cáncer de mama, claves y relatos*. Madrid. Siddharth Mehta Ediciones.

- ISRAEL, L. (1976) [1968] “Las preguntas sin respuesta hacen referencia a menudo al cuerpo” dins *El médico frente al enfermo*. Barcelona. LosLibrosDeLa Frontera.
- JACQUES, B (2007) *Sociologie de l'accouchement*. Paris. Ed. Presses Universitaires de France.
- JUAN M (1994). *La creación del nacimiento, medicalización de la reproducción*. Publicacions de la Universitat de Barcelona.
- KLEIN, V. (1985). *El carácter femenino*. Barcelona. Ed. Paidós Ibérica, S.A.
- KLEINMAN, A. (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley, University of California Press.
- KRISTEVA J (1985) *El trabajo de la metáfora*. Ed.Gedisa. Barcelona.
- LAGET, M. (1982). *Naissances: l'accouchement avant l'âge de la clinique*. Paris. Ed. du Seuil.
- LATOUR, B (1991) *Nous n'avons jamais été modernes*. Paris: La Découverte.
- LATOUR, B. i WOOLGAR, S. (1993) *La vie de Laboratoire*. Paris: La Découverte.
- LEE SJ, SCHOVER LR, PARTRIDGE AH, PATRIZIO P, WALLACE WH, HAGERTY K, ET AL. (2006). “American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients”. *J Clin Oncol*;24(18):2917-31.
- LEGUINA HERRÁN, J. (2005). *Informe sobre la situación demográfica en España, 2004. La cuestión demográfica en España*. Madrid. Fundación Fernando Abril Martorell.
- LEPORRIER M, VON THEOBALD P, ROFFE JL, MULLER G. (1987) “A new technique to protect ovarian function before pelvic irradiation. Heterotopic ovarian autotransplantation”. *Cancer* 60: 2201-2204.
- LEY 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. BOE 2006; 126 (27 de mayo): 19947-56.

- LEY 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. BOE 2006; 158 (27 de julio): 28122-65.
- LOZANO, M. (2000) *Las imágenes de la maternidad*. Madrid: Excmo. Ayuntamiento de Alcalá de Henares.
- MALTARIS T, BOEHM D, DITTRICH R, SEUFERT R, KOELBL H. (2006). "Reproduction beyond cancer: A message of hope for young women". *Gynecologic Oncology* ;103(3):1109-1121.
- MIRALLES, A.et al (2008) "Tejido ovárico" en *Estándares de la Asociación Española de Bancos de Tejidos*. Madrid. Ed. A.E.B.T. (Asociación Española de Bancos de Tejidos). Capítulo XI. Pàgs: 161-169, 3à. Edició.
- MIRALLES A, CALLEJO J. (2009) "Congelación y descongelación de tejido ovárico" en *Preservación de la fertilidad en la paciente Oncológica* . Barcelona. Ed. Glosa.
- MOFFA F, BIACCHIARDI CP, FAGIOLI F, BIASIN E, REVELLI A, MASSOBRIO M, ET AL (2007). "Ovarian tissue cryostorage and grafting: an option to preserve fertility in pediatric patients with malignancies". *Pediatr Hematol Oncol* ;24(1):29-44.
- OKTAY K, SONMEZER M. (2007). "Fertility preservation in gynecologic cancers." *Curr Opin Oncol* ;19(5):506-11.
- PÁLSSON G (2007). *Anthropology and the new genetics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- PATRIZIO P, BUTTS S, CAPLAN A. (2005). "Ovarian tissue preservation and future fertility: emerging technologies and ethical considerations." *J Natl Cancer Inst Monogr* (34):107-10.
- PEÑA, L. ANSIN, T. (2000) "Libertad de Vivir" en *Isegoria*. Ed. Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIS) Instituto De Filosofía. ISSN 1130-2097. 27 131-149.
- REAL DECRETO 1301 del 20 de noviembre de l'any 2006.
- REAL DECRET 1277 del 12 d'octubre de l'any 2003.

- REVEL A, LAUFER N. (2002). "Protecting female fertility from cancer therapy." *Molecular and Cellular Endocrinology*;187(1-2):83-91.
- REVEL A, REVEL-VILK S. (2008). "Pediatric fertility preservation: Is it time to offer testicular tissue cryopreservation?" *Molecular and Cellular Endocrinology Mammalian Gametogenesis and Embryogenesis, Second French-Israeli Symposium*;282(1-2):143-149.
- ROBERTSON JA. (2005) "Cancer and fertility: ethical and legal challenges." *J Natl Cancer Inst Monogr* (34):104-6.
- SALVADOR, C; VALLADARES E; CALLEJO, J. (2009) "Epidemiología de la paciente oncológica en edad prepuberal y fértil. opciones actuales para estas pacientes" en *Preservación de la fertilidad en la paciente Oncológica* . Barcelona. Ed. Glosa.
- SCHIEVE LA, RASMUSSEN SA, BUCK GM, SCHENDEL DE, REYNOLDS MA, WRIGHT VC. (2004). "Are children born after assisted reproductive technology at increased risk for adverse health outcomes?" *Obstet Gynecol*;103(6):1154-63.
- SMITH R (2002). *Non disease*. BMJ. Apr; 324(7342):883-5.
- SONMEZER M, SHAMONKI M, OKTAY K. (2005) Ovarian tissue cryopreservation: benefits and risks. *Cell and Tissue Research*; 322(1):125-132.
- STELIAROVA-FOUCHER E, STILLER C, KAATSCH P, BERRINO F, COEBERGH JW, LACOUR B, PARKIN M. (2004) Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. *Lancet*; 364; 2097-2105.
- STRATHERN, M (1992). *After Nature. English Kinship in the Late Twentieth Century*. Cambridge, Cambridge University Press.
- STRATHERN, M (2005) *Kinship, Law and the Unexpected. Relatives are always a surprise*. Cambridge, Cambridge University Press.

- TUBERT, S (1991) *Mujeres sin sombra: maternidad y tecnologia*. Madrid: Siglo XXI.
- www.salutlandia.com. La “medicalización” de la sociedad y la salud de los ciudadanos.
- WALLACE WH, ANDERSON RA, IRVINE DS. (2005). “Fertility preservation for young patients with cancer: who is at risk and what can be offered?” *Lancet Oncol*; 6(4):209-18.
- WRIGHT, Charles R. (1963) *Comunicación de masas: una perspectiva sociológica*. Buenos Aires. Paidós.

12. ANNEXES

- Document d'aprovació favorable del projecte, per part del Comitè de Recerca de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Document de Consentiment Informat que signen el pacient, o persona responsable del mateix, en el moment que accepten rebre el tractament quimioteràpic, en el Servei d'Oncologia Infantil de l'Hospital Sant Joan de Déu.
- Document de Consentiment Informat que signen les pacients voluntàries en el moment que accepten participar en el Treball d'Investigació, amb la finalitat de restablir la funció hormonal, en el Departament de Reproducció del Servei de Ginecologia i Obstetrícia de l'hospital de Sant Joan de Déu.
- Document de Consentiment Informat que signen les pacients en el moment que accepten participar en el Treball d'Investigació, amb la finalitat de recuperar la fertilitat, en el Departament de Reproducció del Servei de Ginecologia i Obstetrícia de l'hospital de Sant Joan de Déu.
- Document de Consentiment Informat que signen les pacients en el moment que accepten criopreservar el seu teixit ovàric.
- Reculls de premsa de la "Roda de premsa" realitzada amb motiu de l'obtenció d'un zigot.



Sra. Elena Castillo
c/ Roselló, 384
08025 Barcelona

Esplugues de Llobregat, 29 de gener de 2006

Benvolguda Sra. Castillo,

En la última reunió del Comitè de Recerca que es va celebrar el dia 11 de desembre de 2006, va ser avaluat el seu projecte amb la col·laboració del Prof. Laïlla i el Prof. Callejo titulat "**Prevenió de la Fertilitat en la pacient oncològica. Percepció de la malaltia i de les seves conseqüències**".

Com a resultat de l'anàlisi del Comitè de Recerca, es va acordar aprovar favorablement el projecte.

Cordialment,

Prof. Luis Morales
Vice-president Comitè de Recerca

Dr. Jaume Pérez Payarols
Director Comitè de Recerca

Cognoms

Nom

Núm. Ha.

Edat

TRACTAMENT QUIMIOTERÀPIC

Metge que informa del Servei

Persona a qui informa (DNI)

Relació amb el pacient

Testimoni de la informació (DNI)

FINALITAT

Administrar fàrmacs preparats per destruir les cèl·lules anòmales que estan originant la seva malaltia.

DESCRIPCIÓ DEL PROCÉS

Els fàrmacs s'administren per diferents vies, sols o combinats amb altres, en funció del seu mecanisme d'acció i del tipus de malaltia. La combinació de fàrmacs té per finalitat augmentar l'efectivitat del tractament i disminuir la seva toxicitat.

Amb freqüència és necessari la col·locació d'un catèter venós per administrar el tractament i disminuir el risc d'extravasació i les complicacions (cremades) que s'enderivin, i per evitar punxades múltiples. Aquests catèters poden mantenir-se durant llargs períodes de temps.

L'esquema de tractament (diari, setmanal, mensual) varia segons cada malaltia. El seu metge li explicarà el tractament recomanat en el seu cas. En moltes ocasions no és necessària l'hospitalització i pot fer-se de forma ambulatoria.

EFFECTES SECUNDARIS

La quimioteràpia no distingeix entre cèl·lules malaltes i sanes, podent afectar de manera transitòria a:

- La medul·la òssia (anèmia, manca de leucòcits i plaquetes amb el risc d'infeccions i hemorràgies)
- Aparell digestiu (nàusees, vòmits, perdre l'apetit, diarrees)
- Fol·licle pilós (caiguda del cabell)
- Pell i mucoses (envermelliment cutani, úlceres a boca, o altres lesions habitualment lleus)

La freqüència i la intensitat dels efectes secundaris varia molt d'uns tractaments a altres, d'unes persones a altres i de la fase de tractament on es trobi.

Altres possibles efectes secundaris són:

- Sensació de cansament o desgana
- Dolor i irritació en el lloc de la injecció
- Alteració del funcionament d'algun òrgan (ronyó, fetge, sistema nerviós, etc.)
- Esterilitat (en homes pot plantejar-se la congelació de semen i en dones la conservació de teixit ovàric en el moment oportú)
- Alteracions fetals (s'han de prendre mesures per evitar l'embaràs)

Per prevenir i tractar aquests efectes secundaris s'adoptaran una sèrie de mesures com l'administració d'analgèsics, d'antiemètics (prevenció dels vòmits) i anti-diarreics, antibiòtics, transfusió de sang i els seus derivats (plaquetes o plasma), nutrició artificial.

ALTERNATIVES TERAPÈUTIQUES

En totes les malalties neoplàsiques, s'ha de recórrer al tractament quimioteràpic en un moment o altre de la seva evolució pel control de la malaltia. Les alternatives a la quimioteràpia proposades són:

- Demorar l'inici del tractament (reduint les possibilitats de controlar la malaltia)
- Tractaments pal·liatius (petites dosis de quimioteràpia, radioteràpia o altres agents administrats amb la finalitat de frenar transitòriament l'evolució de la malaltia)

Abstenció terapèutica, abandonant tota possibilitat de cura o de control prolongat de la malaltia.

RISCS PERSONALITZATS

Derivats de la situació particular de cada pacient (omplir si procedeix):

Signatura metge

Signatura pacient o persona responsable

Núm. col·legiat

Testimoni

Relació amb el pacient:

Esplugues, / /

Aquests consentiments es formulen d'acord amb allò que estableix l'Ordre de la Generalitat de Catalunya publicada al DOGC núm. 1477 de 7 d'agost de 1991.



Sra.....

.....

de años de edad, con D.N.I. n°.....

Autorizo al Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitari Sant Joan de Déu, a practicarme un autotransplante heterotópico de ovario sin pedículo vascular, con tejido procedente del proceso de criopreservación a que fueron sometidos los fragmentos restantes del primer autotrasplante “en fresco” durante la intervención de histerectomía mas anexectomía, realizada el pasado XX/XX/XXXX. Esta maniobra consiste en colocar diversos fragmentos de tejido ovárico de aproximadamente 1-2 centímetro cúbico en el músculo recto anterior del abdomen.

Entiendo que

- la finalidad de esta maniobra es mantener una función hormonal que quedaría anulada tras la ovariectomía,
- dicha ovariectomía se practica con fines preventivos de cáncer de ovario, en intervenciones ginecológicas por patología no ovárica benigna, en mujeres de mas de 45 años,
- formo parte de un primer grupo piloto para el estudio de esta opción terapéutica,
- el objetivo de la colocación implante puede resultar fallido,
- que el Servicio de Ginecología realizará el seguimiento orgánico y funcional del implante ovárico y que garantizará la extracción del mismo en cuanto cese su función o aparezcan efectos indeseables.

Esplugues, a de de

Nombre del médico que informa

.....

Nº de colegiado

Firma:
paciente

Testimonio

Firma

Nombre:

D.N.I.

Firma



Nº Hª CI: Edad

Nombre

Apellidos

Preservación tejido orgánico

Autorizo al Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitari Sant Joan de Déu, a practicarme una laparoscopia y exéresis de un ovario, para proceder a la congelación de tejido ovárico y preservarlo de los eventuales efectos nocivos de la quimioterapia. La finalidad sería recuperar la función ovárica al realizar, en un futuro indefinido, un autotrasplante heterotópico de ovario sin pedículo vascular. Esta maniobra consiste en colocar este fragmento de tejido ovárico en su lugar primitivo o en un lugar accesible para su mejor control.

Conozco que la laparoscopia tiene unos riesgos derivados del propio acto quirúrgico, con posibilidad de infección, hemorragia y complicaciones vasculares, además de los riesgos de la anestesia, principalmente respiratorios.

Entiendo que:

- la finalidad de esta maniobra es mantener mis ovocitos para que, en su momento, tras el reimplante, de forma espontánea o mediante técnicas de reproducción asistida, conseguir un eventual embarazo.
- que, si es mi deseo, este tejido ovárico se podría utilizar con finalidad endocrinológica.
- formo parte de un primer grupo piloto para el estudio de esta opción terapéutica.
- estoy informada de que, en la actualidad, que las experiencias en humanos sobre la viabilidad de posibles embarazos a partir de tejido ovárico criopreservado, son puntuales (escasas), aunque ya existe embarazos a término con recién nacidos sanos.
- el objetivo de la colocación implante puede resultar fallido.
- estoy informada de que se desconoce el efecto que la criopreservación tenga sobre la actividad endocrinológica y reproductiva del tejido ovárico humano, o de cualquier otro efecto pernicioso.
- este tejido solo se utilizará en mí persona.
- estoy informada de que, al preservar el tejido ovárico, macroscópicamente sano, unicamente dispondré del informe anatomopatológico de fragmento de tejido analizado y no remitido para la congelación.
- que el Servicio de Ginecología realizará el seguimiento orgánico y funcional del implante ovárico y que garantizará la extracción del mismo en cuanto cese su función o que se detecten efectos indeseables.

nombre del médico que informa: nombre de la persona que autoriza: nombre testigo:

nº de colegiado relación con el paciente.

DNI

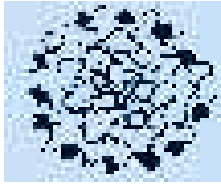
Firma del médico:

Firma paciente:

Firma testigo:

Esplugues, a.... de de

Este consentimiento se formula de acuerdo con aquello que establece la orden de la Generalitat de Catalunya publicada en el DOGC nº 1477, de 7 de Agosto de 1991



**AUTORITZACIÓ PER A LA RECOLLIDA DE
MOSTRES DE TEIXIT OVÀRIC
CRIOPRESERVAT**

La sotasignant Sra

_____ amb
DNI n° _____ i com a propietària de les mostres de teixit
ovàric congelades amb el codi d'identificació _____ fa constar que
en data _____ autoritza al Sr/Sra

_____ amb DNI
n° _____ a que reculli i s'emporti de
/INSTITUT DE RECERCA ONCOLÒGICA _____ tubs de teixit
ovàric de la seva propietat, congelats amb el codi d'identificació esmentat
per fer-ne ús en medicina endocrinològica i/o reproductiva dins del marc de
la legislació vigent.

I per que així consti firmen la present :

La propietària de les mostres
(Adjuntar fotocopia del DNI)

Qui les recull i se les emporta
(Adjuntar fotocopia del DNI)

22/12/06 **EL PAIS (EDICION CATALUÑA)**

BARCELONA

Premsa: Diaria

Document: 1/1

Tirada: 80.509 Exemplars

Impressió: Blanc i Negre

Còd 11332031

Difusió: 62.207 Exemplars

Secció:



Pàgina: 42

El hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona logra devolver la fertilidad a una paciente de cáncer

GLÓRIA AYUSO, Esplugues
El hospital maternoinfantil Sant Joan de Déu, de Esplugues (Barcelona) ha realizado con éxito el primer reimplante de tejido ovárico en España. El centro ha empezado a aplicar una nueva técnica con el fin de que las mujeres que hayan sufrido un cáncer puedan recuperar la fertilidad, ya que en buena parte de los casos los tratamientos de quimioterapia y radioterapia dañan el sistema reproductor y conducen a las pacientes a una menopausia precoz.

Estos tratamientos agresivos consiguen que un 75% de los niños o adolescentes superen la enfermedad cancerígena que sufren, pero

los sume en la esterilidad. Con la previsión de que los avances médicos permitirían en el futuro restablecer por completo las facultades reproductivas de las pacientes, el hospital de Esplugues fue el primero en España en guardar, a partir de 1998, tejidos ováricos congelados.

El procedimiento se inicia justo antes de la aplicación de quimioterapia o radioterapia y se extirpa uno de los dos ovarios para evitar que quede dañado. De esta forma, una vez la paciente se ha recuperado puede reclamar la implantación del tejido que sigue manteniendo sus funciones endocrinas y reproductivas. El hospital guarda

en estos momentos 60 ovarios. La primera paciente en edad de ser madre ha solicitado someterse al tratamiento. Se trata de una mujer de 29 años que sufrió una leucemia. En febrero de este año pidió el reimplante de su ovario y, tras una intervención quirúrgica, su organismo empezó a producir hormonas femeninas. En septiembre tuvo su primera regla, que se repitió en noviembre. "El tejido implantado tarda cuatro meses en funcionar porque antes debe crear una nueva generación de vasos sanguíneos que nutran a los folículos", explicó ayer Justo Callejo, jefe clínico de Ginecología y Obstetricia del hospital que trabaja des-

de hace 10 años en este programa.

El equipo de médicos concluye que la paciente produce células capaces de ser fecundadas y, por lo tanto, próximamente podría convertirse en madre por gestación espontánea. Este procedimiento sólo se ha completado en dos ocasiones en todo el mundo: en Bruselas en 2004 y, un año después, en Israel, donde nacieron hijos fruto de un trasplante de tejido ovárico.

Callejo insistió en que, por el momento, la técnica se encuentra en fase de investigación, ya que por el momento sólo se ha llevado a cabo un trasplante. La semana próxima el equipo médico realizará el segundo.

22/12/06 NOTICIAS GUIPUZCOA
GUIPUZCOA

Cód 11370827

Prensa: Diaria
Tirada: Sense dades OJD
Difusió: Sense dades OJDDocument: 1/1
Impressió: Blanc i Negre
Secció:**REALIZADO CON
ÉXITO EL PRIMER
TRANSPLANTE DE
TEJIDO OVÁRICO****Las mujeres podrán
superar la esterilidad que
provoca la quimioterapia**

BARCELONA. El Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona ha realizado el primer trasplante de tejido ovárico de España, una intervención por la que las mujeres que han padecido algún cáncer pueden superar la esterilidad que provoca en la mayoría de los casos la quimioterapia y radioterapia.

Según ha informado el centro sanitario, el primer trasplante de tejido ovárico ha tenido lugar en una paciente de 31 años que hace dos sufrió una leucemia y que, según los médicos, ha recuperado su función ovárica y su correlativa capacidad de quedarse embarazada, ya sea por gestación espontánea o por un proceso de fecundación *in vitro*.

El jefe clínico de Ginecología y Obstetricia del hospital, Justo Callejo, ha explicado que "el 70% de las pacientes que se someten a un tratamiento de quimioterapia o radioterapia para combatir el cáncer quedan estériles".

La agresividad de estos tratamientos afectan a células sanas y una vez desaparece el tumor los ovarios no tienen la capacidad para seguir cumpliendo sus funciones endocrina y reproductiva, sufriendo las pacientes una menopausia precoz.

La única opción terapéutica que tenían estas pacientes hasta ahora era la administración de estrógenos y progestágenos de manera indefinida, y sus posibilidades de reproducción pasaban casi siempre por la donación de ovocitos.

El nuevo sistema consiste en congelar el tejido ovárico de las pacientes oncológicas antes de que éstas se sometan al tratamiento y posteriormente reimplantarlo.

Para ello, el tratamiento comienza con la extracción de tejido ovárico, una intervención "relativamente sencilla" que se realiza mediante laparoscopia y que requiere una incisión mínima. Después se congela. Respecto al reimplante, el especialista puede escoger entre una primera opción que consiste en descongelar y reimplantar el tejido ovárico en otra parte del cuerpo de la mujer, o efectuar un auto-trasplante para volver a colocar el tejido ovárico en su ubicación original, lo que se denomina inserción ortotópica, y esperar a que se produzca la gestación de manera espontánea. >EFE

22/12/06 **DIARIO PALENTINO**

PALENCIA

Cód 11370749

Prensa: Diaria
Tirada: 5.051 Exemplars
Difusió: 4.401 ExemplarsDocument: 1/1
Impressió: Blanc i Negre
Secció:

⇒ BARCELONA

Un trasplante ovárico, inédito en España, permite que una mujer vuelva a concebir

EFE / BARCELONA

El Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona realizó ayer el primer trasplante de tejido ovárico de España, una intervención por la que las mujeres que han padecido algún cáncer pueden superar la esterilidad que provoca en la mayoría de los casos la quimioterapia y la radioterapia.

Según informó el centro sanitario, la histórica intervención tuvo lugar en una paciente de 31 años que hace dos sufrió una leucemia y que, según los médicos, ha recuperado su función ovárica y su correlativa capacidad de quedarse embarazada, ya sea por gestación espontánea o por un proceso de fecundación *in vitro*.

El jefe clínico de Ginecología y Obstetricia del hospital, Justo Callejo, explicó que «el 70 por ciento de las pacientes que se someten a un tratamiento de quimioterapia o radioterapia para combatir el cáncer quedan estériles».

La agresividad de estos métodos que luchan contra los tumores es tal que afectan a células sanas y una vez desaparece la patología los ovarios no tienen la capacidad para seguir cumpliendo sus funciones endocrina y reproductiva, sufriendo las pacientes una menopausia precoz.

La única opción terapéutica que tenían estas mujeres hasta ahora era la administración de estrógenos y progestágenos de manera indefinida, y sus posibilidades de reproducción pasaban casi siempre por la donación de ovocitos.

22/12/06 ABC (EDICION NACIONAL)

MADRID

Premsa: Diaria

Document: 1/1

Tirada: 359.985 Exemplars

Impressió: Blanc i Negre

Cód 11332290

Difusió: 278.166 Exemplars

Secció:

SANIDAD

Realizado en Barcelona el primer autotrasplante de ovario de España

La mujer, de 31 años, recupera la fertilidad tras perderla al ser tratada de un cáncer

M. J. F.

BARCELONA. El Hospital San Juan de Dios de Esplugas de Llobregat (Barcelona) ha logrado que una paciente de 31 años, a la que hace tres se le diagnosticó un cáncer en la sangre, recupere la función ovárica, perdida como consecuencia del tratamiento con quimioterapia. Mediante un autotrasplante de tejido ovárico, el primero que se lleva a cabo en España, la mujer, casada y sin hijos, ha superado la esterilidad y puede quedarse embarazada de manera espontánea o con un tratamiento de fecundación «in vitro».

Justo Callejo, jefe de Ginecología y Obstetricia del San Juan de Dios, presentó ayer el primer resultado de un programa en el que el hospital viene trabajando desde 1997, y que guarda tejido ovárico congelado de 60 mujeres. La única opción terapéutica hasta ahora era la administración de estrógenos y progestágenos de forma indefinida, y las posibilidades de ser madre se reducían a una tratamiento de reproducción asistida con los óvulos de otra mujer.

Dos nacimientos en el mundo

Con el nuevo sistema —que ha permitido el nacimiento de dos bebés en el mundo, uno en Israel y otro en Bélgica—, las afectadas de cualquier cáncer pueden congelar su tejido ovárico antes de someterse a radioterapia o quimioterapia.

El tratamiento comienza con la extracción de tejido cortical del ovario, lleno de óvulos, mediante laparoscopia, una técnica mínimamente invasiva. El tejido se corta en láminas de entre 1 y 2 milímetros de grosor, lo que permite que el líquido criopreservador se propague a todas las células. Después, el tejido se congela a 196 grados bajo cero, y así puede permanecer más de 20 años.

Superado el cáncer, la mujer puede recibir su propio tejido

ovárico una vez descongelado. Existen dos posibilidades para el reimplante, ambas empleadas en la paciente tratada en San Juan de Dios.

Una, conocida como inserción ortotópica, consiste en realizar un autotrasplante para volver a colocar el tejido ovárico en su localización original, y esperar que la gestación se produzca de forma espontánea. Esta técnica requiere que el organismo reconstruya los vasos sanguíneos, lo que supone cerca de un mes. La función ovárica se recuperará en cuatro o cinco meses.

Con la segunda opción, la inserción heterotópica, se reimplanta el tejido en otra parte del cuerpo, como el abdomen o el brazo. Según explicó Callejo, de esta forma, el ovario vuelve a liberar hormonas y, a la vez, permite al médico extraer con más facilidad los óvulos para someter a la mujer a una fecundación «in vitro» si lo pide.

Más información sobre esta técnica:
<http://www.hsjudbcn.org>

Los pasos hacia la maternidad

En abril de 2003, con 28 años, a la mujer tratada en San Juan de Dios se le diagnosticó cáncer. Se le extrajo tejido ovárico antes del tratamiento con quimioterapia, que acabó en junio.

En febrero de 2006, superado el cáncer, pidió el reimplante del tejido congelado, que se hizo en marzo. En agosto se constató que el ovario había recuperado su función, y en septiembre la mujer tuvo la primera regla.

En octubre de 2006 fue sometida, sin éxito, a fecundación «in vitro». El mes pasado tuvo su segunda regla.

22/12/06 AVUI
BARCELONA

Cód 11331889

Premsa: Diària
Tirada: 43.614 Exemplars
Difusió: 27.234 ExemplarsDocument: 1/1
Impressió: Blanc i Negre
Secció:

SALUT

Intent d'embaràs en una dona amb teixit ovàric trasplantat

■ Sant Joan de Déu aplica una tècnica nova a una pacient que va superar un càncer

Josep Ferrer
BARCELONA

L'Hospital de Sant Joan de Déu està intentant, de moment sense èxit, que una dona a qui s'ha reimplantat el seu propi teixit ovàric quedi embarassada. D'aquí a un parell de mesos aquesta tècnica, que és pionera a l'Estat espanyol i de la qual ja va parlar l'AVUI, s'aplicarà a una altra dona. "El nostre objectiu és aconseguir un embaràs", va dir el cap clínic de ginecologia de l'hospital, el doctor Justo Callejo.

La tècnica que s'ha començat a aplicar ara s'estudia a Sant Joan de Déu des de fa més de deu anys. Consisteix a extreure teixits ovàrics a les adolescents i dones de menys de 35 anys que pateixen càncer abans de ser sotmeses a

tractament de quimioteràpia o radioteràpia.

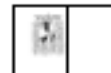
Tot i que el 70% de les dones que pateixen algun càncer el superen, en el tractament és freqüent que els ovaris no tinguin capacitat de seguir complint les seves funcions i que per tant les dones no puguin tenir fills, ja que tenen una menopausa precoç, va explicar el doctor Callejo. El teixit extret es congela i es guarda en el banc de sang i teixits a l'espera de poder ser utilitzat.

El març d'aquest any l'Hospital de Sant Joan de Déu va fer el primer trasplantament de teixit a ovari a una pacient que ho va demanar. Al mes d'agost els ovaris li van tornar a funcionar i un mes després tenia la primera regla. Ara només cal esperar que la dona quedi embarassada.

L'Hospital té 60 òvuls congelats, però la majoria són de pacients molt joves. Per sotmetre's a aquesta tècnica cal haver superat el càncer i voler tenir un fill. ■

22/12/06 LA GACETA DE LOS NEGOCIOS
MADRID

Cód. 1520728

Prensa: Diaria
Teledi: 48.778 Ejemplars
Difusió: 27.800 EjemplarsDocument: 1/1
Impressió: Blanc i Negre
Secció:

Página: 06

SANIDAD

Recuperan la función ovárica de una mujer estéril de 31 años

La paciente perdió la capacidad de tener hijos por la quimioterapia

Barcelona. Superar la esterilidad ya es posible para algunas mujeres. El Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona ha realizado el primer trasplante de tejido ovárico de España, una intervención por la que las mujeres que han padecido algún cáncer pueden superar la esterilidad que provoca en la mayoría de los casos la quimioterapia y radioterapia.

Los médicos han recuperado la función ovárica y la correlativa capacidad de quedarse embarazada de una paciente de 31 años que hace dos sufrió una leucemia.

El jefe clínico de Ginecología y Obstetricia del hospital, Justo Callejo, ha explicado que "el 70% de las pacientes que se someten a un tratamiento de quimioterapia o radioterapia para combatir el cáncer quedan estériles". La agresividad de estos tratamientos afectan a células sanas y una vez desaparece el tumor los ovarios no tienen la capacidad para seguir cumpliendo sus funciones endocrina y reproductiva, sufriendo las pacientes una menopausia precoz.

La única opción terapéutica que tenían estas pacientes hasta ahora era la administración de estrógenos y progestágenos de manera indefinida, y sus posibilidades de reproducción pasaban casi siempre por la donación de ovocitos.

La técnica consiste en congelar el tejido ovárico antes de que la paciente se someta al tratamiento



El doctor Justo Callejo, jefe clínico de Ginecología y Obstetricia del hospital, explica el proceso de la operación.

El nuevo sistema consiste en congelar el tejido ovárico de las pacientes oncológicas antes de que éstas se sometan al tratamiento y posteriormente reimplantarlo.

Para ello, el tratamiento comienza con la extracción de tejido ovárico, una intervención "relativamente sencilla" que se realiza mediante laparoscopia y que requiere una incisión mínima, por la que se extrae tejido cortical del ovario. El tejido, que se conserva a 196 grados bajo cero y puede estar congelado

de forma indefinida durante más de 20 años sin perder su efectividad.

Este proceso lo lleva a cabo el hospital a través del Banco de Sangre y Tejidos. Respecto al reimplante, el especialista puede escoger entre una primera opción que consiste en descongelar y reimplantar el tejido ovárico en otra parte del cuerpo de la mujer, como el abdomen o el brazo, actuación por la que el ovario recupera sus funciones.

Así, vuelve a generar las

LA ALTERNATIVA PARA CONSERVAR OVARIOS

Un equipo del Hospital Sant Joan de Déu comenzó una nueva línea de investigación en 1996, estudio que "no se publicó" porque el hospital ha querido esperar a "tener algo que presentar", dijo ayer en rueda de prensa el jefe del servicio de Ginecología y Obstetricia del Hospital, Josep María Lalla.

"A pesar de que la nueva técnica está en una fase incipiente, la posibilidad de que en pocos años se pueda perfeccionar anima a los pacientes a preservar sus ovarios de la agresividad de los tratamientos oncológicos", ha apuntado Callejo. El Hospital Sant Joan de Déu, que fue el primero de España en guardar tejido ovárico, en 1998, actualmente posee 60 ovarios congelados de mujeres con cáncer o con enfermedades que provocarían un fallo ovárico prematuro.

hormonas femeninas al torrente sanguíneo y, simultáneamente, permite al médico extraer cómodamente los ovocitos de la mujer para someterla a un proceso de fecundación in vitro cuando ella lo solicite.

La segunda opción consiste en efectuar un auto-trasplante para volver a colocar el tejido ovárico en su ubicación original, lo que se denomina inserción ortotópica, y esperar a que se produzca la gestación de manera espontánea.