

Antes de recibir la diagnosis, hace casi de cuatro años, la palabra *cáncer con metástasis*, para mí, significaba: estigmatización, aislamiento y desesperanza. Aún más siendo el mío un cáncer de pulmón con metástasis al cerebro, significaba muerte en pocos meses y convertirme en un caso más para las estadísticas. Con el equipo del Dr. Rosell la palabra asumió un significado muy diferente, que vivo profundamente en el día a día del proceso:

- dignidad y respeto
- calidez, calidad y autenticidad
- gestión de la incertidumbre y toma de decisión informada y bien guiada.
- vida con un referente de confianza y con enfoques múltiples y tratamiento personalizado:

Dignidad y respeto: en todo momento me siento tratada por todo el equipo del Dr. Rosell como Bruna, una persona que tiene una historia y una identidad y valores propios. Noto que mis decisiones son tanto facilitadas como acompañadas al haber ellos entendido mis preocupaciones e prioridad en el camino hacia lo que podría ser una curación. Me siento persona y no enferma en mi relación con ellos, me siento parte de un equipo y no una paciente sobre la cual se toman decisiones según informes y estadísticas.

Calidez, calidad y autenticidad: Confío plenamente en todo el equipo porque en cada detalle cuidan las comunicaciones para que yo pueda entender lo que me pasa o que me va a pasar a todos los niveles que están impactados por el proceso oncológico. Cuando surgen dudas se me brinda una escucha abierta y respuestas que buscan de acuerdo conmigo y mi situación soluciones múltiples, orientándome, cuando hace falta, multidisciplinariamente más allá de la prioritaria salud corporal oncológica. Recibo una atención personalizada, una voz calma y paciente, una sonrisa o cuando lo necesito simplemente una presencia empática y cercana.

Gestión de la incertidumbre y toma de decisión informada y bien guiada: El Equipo del Dr. Rosell me trata con seriedad y destacable profesionalidad a la hora de gestionar el proceso equilibrando la búsqueda de la curación con el mantenimiento de la calidad de vida (para mí personalmente esto es fundamental). Hablo con personas que expresan y comparten sus ideas, experiencia, *expertise* y los pros y contras de la estrategia sugerida y esto me hace sentir participe en la decisión y me da apoyo para vivir el proceso con consciencia y serenidad, independientemente de los resultados, que hasta ahora han sido extraordinarios.

Vida con un referente de confianza y con enfoques múltiples y tratamiento personalizado:

Puedo afirmar con lucidez y a la vez temblando que, si no fuera por el conocimiento, la integridad, transparencia, espíritu colaborativo del IOR (que desafortunadamente no encontré ni en el hospital público ni en otras instituciones), no estaría aquí para celebrar esta Navidad. Estaría muerta. Una mujer muerta porque allí nunca me llaman por mi primer nombre... se dirigen a mí con "Mujer"... supongo que eso le hace más fácil a ellos mantener la distancia y dejarme en un estado alienante por el cual allí no hago más preguntas. En IOR para todo el equipo soy Bruna, única, desde cuando entro por la puerta o cuando recibo una llamada.

Una de mis mayores dificultades, una vez asumido el proceso de enfermedad, ha sido absorber y digerir las pérdidas de confianza en relaciones personales como en instituciones y varios médicos. Por el impacto del proceso y sus secuelas, he necesitado ver médicos de diferentes especialidades oncológicas y otras. Si no fuera por la atención personalizada y la disponibilidad a colaborar con otros médicos por parte de IOR, creo que en este momento estaría muerta: En

otras instituciones han sido reticentes a tratarme en conjunto con el IOR y han tomado decisiones por criterios dubios y no transparentes hablándome como un disco rayado con términos médicos específicos que un paciente no suele entender ni cuestionar. Un ejemplo: un hospital público me comunicó el interrumpirme un medicamento de última generación para inhibir el crecimiento de las metástasis aportando criterio de mínima importancia. Cuando pregunté al Oncólogo del Hospital con qué rapidez avanzarían las metástasis sin medicación la respuesta que recibí literalmente fue un “No te preocupes mujer”. En IOR me explicaron que el impacto de no tomar la medicación podía dejarme sin vida en solo 4 /6 meses y me facilitaron información para que pudiera acceder al mismo medicamento y luego otros más eficaces que no existen todavía en el mercado europeo. La confianza que tengo en IOR es una fuente de energía constructiva, vital y esperanzadora.

Cuando la psicooncóloga que me sigue me preguntó de hacer una lista con momentos y situaciones que disfruto/me hacen sentir bien, desde que estoy en viviendo este proceso, se sorprendió que en mi lista está, como uno de los primeros, ir al oncólogo. Para mí es un momento que me dedico y me dedican en que ser cuidada y me siento particularmente privilegiada por todos los recursos humanos y médicos que están por mí a través el equipo del Dr. Rosell. Es un espacio donde me siento acogida con mis luces y sombras, mejores o peores días.

Estoy profundamente agradecida por estar acompañada de unas manos seguras y serenas en mi camino que gracias al equipo se ha convertido en un descubrimiento de la oportunidad de vivir con consciencia y serenidad un proceso inesperado: ¡Gracias no solo por los resultados que estamos consiguiendo si no por la calidad de vuestra presencia y actuación en todo momento!

Bruna, paciente diagnosticada de adenocarcinoma de pulmón ALK +