

Universidad de Lima
Facultad de Psicología
Carrera de Psicología



REPRESENTACIONES SOBRE EL CÁNCER Y LA MUERTE EN ADULTOS JÓVENES DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciado en Psicología

NICOLE ANDREA CARDENAS FAJARDO

Código 20122598

LUZ LILIANA OSORIO JAYO

Código 20133025

Asesor:

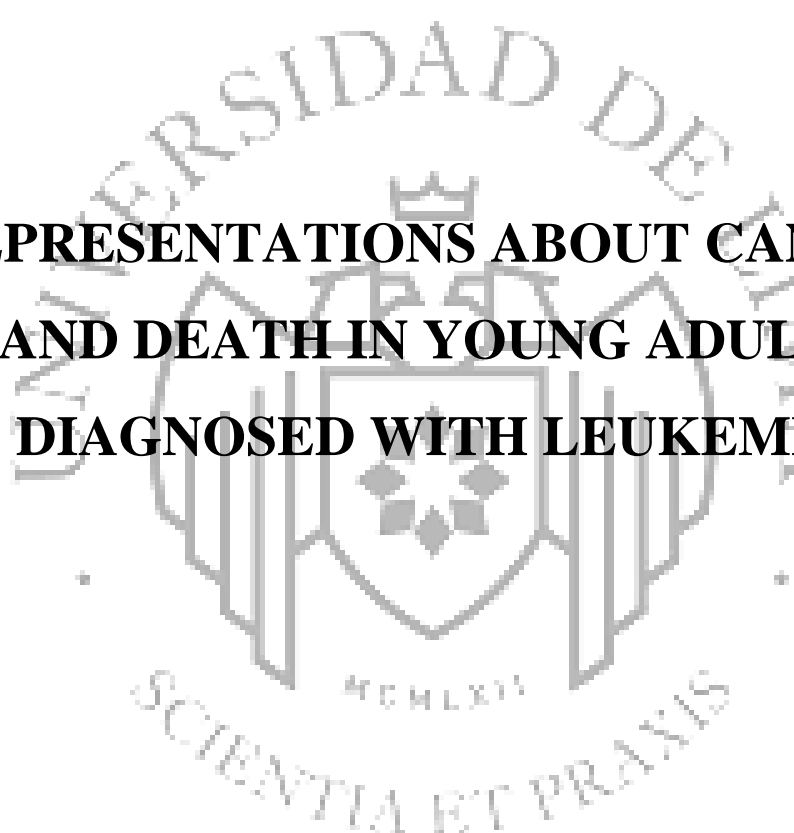
José Carlos Sánchez Ramírez

Lima – Perú

Abril de 2023

(Hoja en blanco)



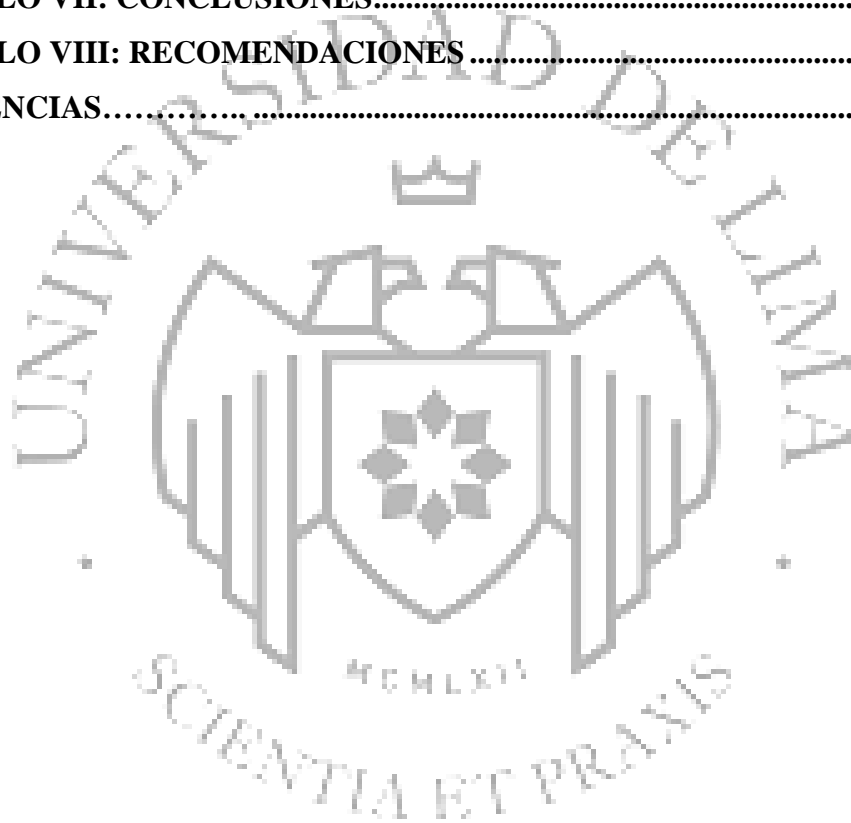


**REPRESENTATIONS ABOUT CANCER
AND DEATH IN YOUNG ADULTS
DIAGNOSED WITH LEUKEMIA**

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	VII
ABSTRACT.....	VIII
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
1.1 Descripción del problema	1
1.2 Justificación y relevancia	4
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	6
2.1 Base teórica conceptual.....	6
2.1.1. Cáncer	6
2.1.2. Leucemia.....	6
Tipos de Leucemia	6
Leucemia Linfoblástica Aguda	6
Leucemia mieloide aguda	7
Leucemia linfocítica crónica	7
Leucemia mieloide crónica	8
Leucemia de células pilosas	8
2.1.3. Causas	8
2.1.4. Síntomas.....	9
2.1.5. Tratamiento.....	9
Quimioterapia	9
Radioterapia	10
Quimioterapia con trasplante de células madre	10
Terapia dirigida	10
Inmunoterapia	10
2.1.6. La muerte	11
2.1.7. Impacto de la enfermedad y muerte en los jóvenes	13
2.1.8. Percepción de la muerte en pacientes con cáncer	15
2.1.9. Etapas del duelo	15
2.1.10. Representaciones del cáncer	16
CAPÍTULO III: OBJETIVOS	20
3.1 Objetivos	20

3.1.1	Objetivo general	20
3.1.2	Objetivos específicos	20
CAPÍTULO IV: MÉTODO		21
4.1	Tipo y diseño de investigación.....	21
4.2	Participantes y muestreo	21
4.3	Técnicas de recolección de información	22
4.4	Procedimiento de recolección de datos	23
4.5	Estrategias de análisis de información	24
CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN		25
CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES		41
CAPÍTULO VIII: RECOMENDACIONES		42
REFERENCIAS		43



ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1: GUÍA DE PREGUNTAS.....	49
ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO	51
ANEXO 3: DATOS DE HISTORIA CLÍNICA.....	53
ANEXO 4: FICHA DE DATOS	54
ANEXO 5: LIBRO DE CÓDIGOS	55



RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue conocer las respuestas en torno a las representaciones de la experiencia del cáncer y la muerte en un grupo de adultos jóvenes diagnosticados con leucemia. Para dicho propósito, se llevó a cabo una entrevista a profundidad a 12 pacientes con edades entre 18 y 28 años, que presentaban dicho diagnóstico. El interés dirigido hacia este grupo en particular se basó en que, en esa etapa, las personas atraviesan cambios psicológicos, familiares, académicos y laborales, por lo que se quería indagar en cómo estos percibían la enfermedad, así como también, cuáles eran las etapas que predominan. Dicho esto, se evidenciaron distintos sentimientos frente a la muerte, tales como miedo, tristeza, frustración y culpa. Asimismo, mucha preocupación frente al diagnóstico, asociado al futuro académico o laboral y a temas económicos. Del mismo modo, se evidenciaron diferentes significados hacia la leucemia como enfermedad incurable y de largo plazo y también distintas etapas de duelo como la evitación, ira, y depresión.

Palabras clave: *representaciones, muerte, cáncer, adultos jóvenes*



ABSTRACT

The objective of the present study was to know the responses regarding the representations of the experience of cancer and death in a group of young adults diagnosed with leukemia. For this purpose, an in-depth interview was carried out with 12 patients between the ages of 18 and 28, who presented said diagnosis. The interest directed towards this particular group was based on the fact that, at this stage, people go through psychological, family, academic and work changes, so they wanted to investigate how they perceived the disease, as well as what the stages were. that predominate. That being said, different feelings towards death were evident, such as fear, sadness, frustration and guilt. Likewise, a lot of concern regarding the diagnosis, associated with the academic or work future and economic issues. In the same way, different meanings were evidenced towards leukemia as an incurable and long-term disease and also different stages of mourning such as avoidance, anger, and depression.

Keywords: representations, death, cancer, patients, young adults

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción del problema

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021) señala que la palabra cáncer se emplea para la denominación de un grupo extenso de afecciones que pueden perjudicar a diferentes partes del organismo, una de las particularidades esenciales es la “rápida multiplicación de células anormales que se extienden más allá de sus límites y pueden llegar a expandirse a otros órganos, lo que se conoce como “metástasis”, y es la principal causa de defunción por cáncer. Asimismo, en el 2020 se ocasionaron 10 millones de muertes debido al cáncer, por ello se considera como una de las principales causas de muerte en todo el mundo (OMS, 2021).

Según el Global Cancer Observatory (GCO, 2020), la mortalidad en pacientes con cáncer fue de 34 976 y la incidencia fue de 69 849 nuevos casos en el Perú en el año 2020. Por tal motivo se considera al cáncer como la segunda causa de muerte del país (Vallejos et al., 2020). Por un lado, el cáncer de próstata (44,3%), el cáncer de estómago (17%) y el cáncer de colon (11,6%) son los cánceres más comunes en los hombres, y por otro lado tenemos el cáncer de mama (35,9%), el cáncer de cérvix (22,2%) y el cáncer de estómago (13,6%) como los más comunes en las mujeres, y en relación a la tasa de mortalidad, el cáncer de estómago (11.8%), el cáncer de cérvix (11.5), el cáncer de próstata (11,4) y el cáncer de mama (9.1%) son los más predominantes en el Perú (Revilla, 2021). La leucemia, el linfoma, el cáncer de testículo y el cáncer de tiroides son los cánceres más comunes entre los 15 a 24 años y el cáncer de seno y melanoma son más comunes entre los 25 a 39 años (Instituto Nacional del Cáncer [INC], 2018). En cuanto a la leucemia se detectaron 2 522 nuevos casos y 1 776

personas fallecidas, siendo el 8.3% hombres y el 6.2% mujeres del total de personas en el Perú durante el año 2020 (GCO, 2021).

La incidencia de tipos específicos de cáncer varía según la edad. En el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, hasta enero del 2014, el 12% de los casos recibidos pertenecieron al grupo de jóvenes de hasta 25 años (INEN, 2014). Si bien este grupo etario no es el de mayor incidencia en los casos de cáncer, es una población amplia que se ve afectada por el constante cambio social, físico y psicológico, consecuencia de la enfermedad, lo que impacta en el desarrollo vital de las personas que se encuentran en esta etapa (Torre, 2015).

Según Barrera y Vinet (2017) se puede hablar de adultez emergente en personas con edades entre 18 y 29 años que presentan características como 1) sentirse “en el medio”, entre la adolescencia y la adultez, 2) un periodo de exploración, y 3) un periodo para construir la identidad a medida que se va madurando y alcanzando una autonomía en las áreas académica, emocional y económica, así mismo, este periodo de vida se explica como un fenómeno cultural causado por los cambios sociodemográficos de las últimas décadas, tales como un mayor acceso a la educación superior, mayor acceso al trabajo para las mujeres, disminución de la tasa de hijos y aumento de la edad para contraer matrimonio, lo cual genera un ingreso tardío a la adultez.

Por tal motivo, se debería considerar la etapa de desarrollo evolutivo del paciente para comprender el cáncer, ya que, especialmente, a las personas que transitan en la adultez emergente, les afecta en la construcción de su identidad, en sus planes profesionales, personales y también en los de sus familiares, lo cual se asocia con una adaptación deficiente (Cruzado, 2014).

Die-Trill (2003) afirma que los adultos jóvenes enfrentan pérdidas cuando son diagnosticados con cáncer, por un lado, la pérdida de la identidad, ya que la persona deja de valorarse como lo hacía antes de estar

enferma, se replantea el concepto que tenía de sí misma y esto debido a los síntomas, el deterioro causado por los tratamientos, la baja laboral y la pausa temporal de actividades familiares, sociales, académicas o de ocio; por otro lado, la pérdida del proyecto vital o futuro, es decir, muchos adultos jóvenes ven truncadas sus carreras profesionales por los tratamientos, sus planes de consolidar una relación o una familia se aplazan o anulan debido a la incertidumbre que rodea la etapa de tratamientos y además, porque no contarán con los medios económicos que contaban antes de la enfermedad.

En referencia a las interpretaciones de la muerte, se sabe que, en las civilizaciones occidentales actuales, se llega a encubrir y ocultar la muerte, por ello se visualizan dos percepciones: en primera instancia, una definida por el rechazo y desnaturalización y en segunda instancia, por la renovación del ritual y del cuidado por la persona que está por morir o enferma. El manejo de la muerte se vive de maneras diferentes dependiendo de la cultura y cómo se construye el concepto de muerte en base a la experiencia de cada individuo, es así como para las grandes sociedades industrializadas, la enfermedad y la muerte se piensan como enemigos y más si es una enfermedad oncológica donde lo que importa es “sobrevivir”, y los médicos consideran la muerte como un fracaso en su vida profesional (Caycedo, 2007).

En cuanto al sentido personal que se le brinda a la muerte, se construye a través del concepto que cada individuo tiene de la muerte en general. Por ello, se alude que la muerte se acepta como parte de la vida, pero la muerte propia siempre se piensa como lejana, sobre todo en la población joven (Lynch & Oddone, 2017). En relación, Álvarez (2009) señala que los principales tipos de actitud hacia la muerte en adultos jóvenes fue la de miedo y aceptación del acercamiento, es decir, ellos ven a la muerte como algo fatídico al no poder concretar las metas anheladas asociadas con la profesión o relaciones afectivas que caracterizan a esta etapa, pero la

creencia de que hay una especie de extensión de la vida después de la muerte soporta la idea de aceptación de acercamiento.

Por todo lo mencionado hasta el momento y al revisar nuestras fuentes bibliográficas llegamos a plantearnos la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las representaciones sobre el cáncer y la muerte que daría un adulto joven diagnosticado con leucemia, considerando la etapa evolutiva en la que se encuentra? Responder esta pregunta pretende informar al lector sobre el sentido de muerte en esta etapa, el cual no ha sido muy explorado por investigaciones antecedentes.

1.2 Justificación y relevancia

El cáncer es un problema de salud pública importante a nivel mundial, y a pesar de que cada vez se sabe más cómo prevenir y tratar diferentes tipos de cáncer, cada año lo padecen más personas (Zaharia, 2013).

Al revisar fuentes bibliográficas se evidenció que las representaciones sobre la muerte en la etapa de adultez emergente no han sido exploradas en poblaciones latinas y menos en pacientes oncológicos.

Por esa razón, enfocamos la investigación en adultos jóvenes porque están en una etapa de cambios que se ve afectada con el diagnóstico de cáncer, ya que la necesidad de hospitalizaciones y cuidados frecuentes hace que vuelvan a depender de la familia e interrumpe el desarrollo de nuevos roles como la formación profesional o la incorporación al mundo laboral (Lorenzo, 2014).

Por un lado, se debe tomar en cuenta que el diagnóstico de cáncer no solo impacta en el paciente, sino también en su familia provocando angustia, miedo, preocupación y dolor, y esto puede llevar a un nuevo equilibrio dentro de ella, inestabilidad o una disolución (Ovelar, s.f.). Asimismo, el impacto va a depender de varios factores entre los cuales se

encuentran la estructura familiar, el rol que ocupa la persona enferma dentro de la familia, la intensidad del vínculo y la comunicación con los demás miembros (Díaz et al., 2013).

Por otro lado, Garassini (2015) sostiene que los familiares de un paciente oncológico parecen ser las dos caras de una misma moneda, ya que vive la enfermedad como si fuera suya y comprende a través de un proceso complejo, su mortalidad.

Otro tema, es el económico, ya que muchas familias registran deudas o se declaran en bancarrota cuando se enfrentan al tratamiento de esta enfermedad y la preocupación diaria por encontrar los medicamentos (INC, 2015). Es preciso mencionar, que la mayoría de los pacientes oncológicos que reciben tratamiento en instituciones de Lima provienen de diferentes regiones del Perú y son de escasos recursos económicos, por ello el Sistema Integral de Salud (SIS) y muchas instituciones estatales de Lima vienen trabajando en conjunto para buscar diferentes soluciones.

Sin embargo, resulta difícil enfrentar un tratamiento óptimo para el cáncer, ya que simboliza un enorme gasto económico para el paciente y su familia como la vivienda, alimentación, transporte, entre otros temas (Salazar et al., 2013).

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Base teórica conceptual

2.1.1. Cáncer

El cáncer es un proceso de crecimiento descontrolado de células anormales y puede presentarse en cualquier parte del cuerpo, lo que genera dificultades en el funcionamiento, existen diferentes tipos de cáncer como los cánceres sólidos y los cánceres hematológicos (American Cancer Society [ACS], 2016).

2.1.2. Leucemia

La leucemia es un tipo de cáncer de las células primarias productoras de sangre. Con mayor regularidad, la leucemia es un cáncer de los glóbulos blancos; sin embargo, algunas leucemias inician en otros tipos de células sanguíneas. Frecuentemente, las leucemias se describen como agudas cuando los glóbulos blancos crecen de manera acelerada o crónica cuando los glóbulos blancos crecen lentamente y si se originan en células linfoides o células mieloides. Los distintos tipos de leucemia tienen distintos pronósticos y opciones de tratamiento (ACS, 2019).

Tipos de Leucemia

Leucemia Linfoblástica Aguda

En la leucemia linfoblástica aguda (LLA) el término “aguda” refiere el progreso acelerado de la leucemia, mientras que el “Linfocito” se origina de las formas tempranas o inmaduras de los linfocitos que son un tipo de glóbulos blancos. La LLA se origina en la médula ósea, se invade la sangre muy rápidamente. En algunas ocasiones, estas células pueden invadir

diferentes partes del organismo, como el hígado, el sistema nervioso central, los testículos, los ganglios y el bazo. Frecuentemente, si al menos el 20% de la médula ósea se compone de linfocitos cancerígenos o blastos, la enfermedad es considerada leucemia (ACS, 2018).

Leucemia mieloide aguda

La leucemia mieloide aguda (LMA) es un tipo de cáncer donde la médula ósea (parte blanda del interior de ciertos huesos donde se generan las nuevas células sanguíneas) genera mieloblastos (tipo de glóbulo blanco), glóbulos rojos o plaquetas anormales los cuales son afectados. Las células leucémicas se pueden esparcir fuera de la sangre a otras partes del cuerpo como el SNC (médulas espinal y encéfalo), la piel y las encías (INC, 2018).

Leucemia linfocítica crónica

La leucemia linfocítica crónica es un tipo de cáncer a la sangre y médula ósea donde se producen excesivos linfocitos, generalmente, desmejora poco a poco al paciente. Es un tipo de leucemia más común en adultos, se suele manifestar durante o después de la edad madura. No es muy habitual presentarse en niños (INC, 2019).

Los síntomas suelen presentarse de manera tardía, sin embargo, con el paso del tiempo las células cancerígenas crecen y se propagan a distintos órganos del cuerpo (ACS, 2018).

Leucemia mieloide crónica

La leucemia mieloide crónica es un tipo de cáncer que se origina en determinadas células que producen sangre de la médula ósea, se genera una variación genética inmadura de células mieloides (producen glóbulos rojos, blancos y plaquetas). Estas células crecen y se expanden hacia la sangre u otras partes del cuerpo. Usualmente, este tipo de leucemia mantienen un crecimiento lento, pero se puede convertir en una leucemia aguda de difícil tratamiento (ACS, 2018).

Leucemia de células pilosas

La leucemia de células pilosas es un tipo de cáncer a la sangre y médula ósea que tiende a deteriorarse de manera gradual o no se agrava en absoluto. Se llama leucemia de células pilosas, ya que estas presentan vellos cuando se observan a través del microscopio (INC, 2018)

2.1.3. Causas

Algunos estudios indican que existen factores que aumentan el riesgo de tener cáncer como el consumo de tabaco, el medio ambiente, heredar ciertos genes, uso de estrógenos, exposición a ciertas sustancias o químicos, estilos de vida, exposición a radiación e infecciones virales. Estos se pueden llegar a modificar para disminuir el riesgo de cáncer y prevenirlo (INC, 2019).

La Sociedad de Leucemia y Linfoma (LLS, 2011) menciona que los médicos no conocen las causas de la mayoría de los casos de leucemia; sin embargo, saben que una vez que la célula de la médula sufre un cambio leucémico, las células de leucemia pueden multiplicarse y con el tiempo superan en cantidad a las células

normales. Asimismo, es una enfermedad multifactorial debido al efecto variado entre factores genéticos y ambientales, en algunos casos existen factores poco conocidos (OMS, 2011).

2.1.4. Síntomas

La leucemia puede generar muchos signos y síntomas distintos a corto o mediano plazo, la mayoría se presenta en todos los tipos de leucemia el principal síntoma es causado por los niveles bajos y carencias de células sanguíneas normales. Así mismo, se presentan los siguientes síntomas: Sensación de cansancio, debilidad, mareo o aturdimiento, dificultad para respirar, infecciones recurrentes, moretones en la piel, piel pálida, hemorragias nasales, encías o sangrado menstrual abundante en mujeres, pérdida de peso, fiebre, sudoración nocturna, hinchazón del abdomen, ganglios linfáticos agrandados, dolor de articulaciones (ACS, 2018).

2.1.5. Tratamiento

Existen varias opciones de tratamientos contra la leucemia en diferentes fases: como la quimioterapia, radioterapia, quimioterapia con trasplante de médula ósea, terapia dirigida e inmunoterapia (INC, 2019).

Quimioterapia

Según el Instituto Nacional del Cáncer (INC, 2019), la quimioterapia es un tratamiento contra el cáncer que usa medicamentos para detener el crecimiento de células cancerosas y al destruirlas se puede evitar que estas se multipliquen.

Radioterapia

La radioterapia es un tratamiento contra el cáncer que utiliza rayos X de alta energía u otros tipos de radiación para destruir las células cancerosas y evitar que se multipliquen (INC, 2019).

Quimioterapia con trasplante de células madre

Según el INC (2019), el trasplante de células madre es un tratamiento para reemplazar células hematopoyéticas, estas se extraen de la sangre o médula ósea del paciente o de un donante, se congelan y almacenan. Una vez que el paciente completa la quimioterapia o radioterapia las células almacenadas se descongelan y se devuelven al paciente mediante una transfusión. Estas células reinyectadas se convierten en células sanguíneas en el cuerpo que pueden reparar las células dañadas.

Terapia dirigida

La terapia dirigida es un tratamiento que usa medicamentos u otras sustancias para atacar las células cancerosas. En comparación con la quimioterapia o la radioterapia, este tratamiento puede causar menos daño a las células normales (INC, 2019).

Inmunoterapia

Según el INC (2019), la inmunoterapia es un tratamiento que utiliza el sistema inmunológico del paciente para combatir el cáncer. El cuerpo o las sustancias fabricadas en el laboratorio se utilizan para fortalecer, guiar o restaurar las defensas naturales del cuerpo contra el cáncer. Este tipo de tratamiento se denomina terapia biológica o bioterapia.

2.1.6. La muerte

La muerte, es un concepto complejo, ya que son las personas que se encuentran vivas las que le dan un significado cuando su única experiencia con la muerte ha sido a partir del fallecimiento de un familiar o persona cercana; sin embargo, una definición básica es que la muerte es un suceso natural que debe enfrentar todo ser vivo, lo cual se asocia con lo biológico, pero la muerte puede ser concebida como un proceso social, ya que está relacionada con rituales, funerales, sepulturas, sentido de pérdida, entre otros (Costa, 2018). El concepto de la muerte, según Tau y Lenzi (2012), hace reflexionar al individuo entre lo finito e infinito, y esto depende de las diferentes culturas.

Para entender cómo las personas se enfrentan a la muerte en la sociedad actual, es preciso analizar las diferentes interpretaciones de la muerte a partir de épocas históricas con la ayuda de la tipología del autor Phillippe Ariès, el cual propone que existen cuatro tipos de muerte: en primer lugar, la muerte domesticada, que se dio en la Edad Media y que concebía a la muerte como un hecho normal y cotidiano, donde el moribundo esperaba su muerte en su habitación rodeado de sus seres queridos y una buena muerte era definida como tener el tiempo de despedirse de su familia y reconciliarse con Dios (Ariès, 2007).

En segundo lugar, la muerte propia, que se dio en la baja Edad Media y aunque todavía se mantiene la aceptación de la muerte como un hecho natural, en esta época se cree en el purgatorio y la idea del juicio final, que ya no se vive en la habitación del moribundo, sino en un espacio después de la muerte, lo cual produce un sentimiento de preocupación, el hombre adquirió mayor consciencia de sí mismo y de su propia muerte, por tanto la muerte representa el fin de la individualidad (Ariès, 2007).

En tercer lugar, tenemos a la muerte del otro, Ariès (2007) sostiene que a partir del siglo XVIII, la muerte ocupa un lugar en el espacio privado, ya que es un tema cada vez más lejano y del que no se habla mucho, debido a que se considera una ruptura o separación que es insoportable para los que quedan vivos y se expresa con dolor o rechazo cuando una persona cercana fallece, en ese sentido, la expresión exagerada de dolor o duelo frente a la pérdida ya no es aceptada y en esta época significa que la muerte temida ya no es la propia, si no la del otro y los sobrevivientes aceptan con mayor dificultad este escenario.

Por último, según Ariès (2007), tenemos a la muerte prohibida, que se da a partir de la mitad del siglo XX hasta la actualidad, donde la muerte suele ocultarse, ser rechazada y censurada, ya que los avances en la medicina hacen que se pueda acceder a una buena calidad de vida y logra un desplazamiento de la muerte, pero no garantiza una sobrevida, y es así como actualmente ya no se muere en casa, en medio de familiares; se muere en un centro de salud y a solas, ya que los que determinan la forma y el momento de morir son los médicos y esto hace que el enfoque esté en el bienestar de las personas sobrevivientes.

Por el contrario, mientras menos información sobre la enfermedad del moribundo o menos cercanía, mejor para la persona; así mismo, las emociones como el dolor frente a la pérdida sólo son aceptadas en el ámbito privado y a solas, ya no se viste con ropa de luto o se guarda un tiempo de luto, por el contrario, la persona tiene que reponerse lo más rápido posible de la pérdida para reincorporarse a sus actividades cotidianas (Ariès, 2007).

Behar (2003) afirma que la muerte es algo inevitable y natural, y a su vez genera mucho temor, el cual se puede entender como una actitud de respeto a la muerte, o lo que también se traduce en estima

o amor hacia la vida y sobre esto, el autor propone que una persona debería poder hablar sobre la muerte y conocerla mejor para perderle el temor y saber aprovechar la existencia.

Uribe et al. (2008) en su estudio sobre la actitud ante la muerte entre adultos jóvenes y adultos mayores, evidenciaron que las respuestas actitudinales más comunes son las de ansiedad, preocupación y temor. Asimismo, se afirma que no hay diferencias significativas en ambos grupos de edad con respecto a su actitud frente a la muerte, ya que los índices de mortalidad incluyen de igual manera a adultos jóvenes, lo que hace que el tema de la muerte tenga mayor cercanía y realismo en esta población.

2.1.7. Impacto de la enfermedad y muerte en los adultos jóvenes

Se considera relevante revisar conceptos de psicología del desarrollo como los sucesos no normativos del ciclo vital, ya que se pueden presentar eventos críticos que interrumpen el curso natural de la vida y exigen una reestructuración en el comportamiento y las vivencias (Dulcey-Ruiz & Uribe, 2002). Según Melero y Ventola (1995), eventos tales como, cambios de ciudad, de país, el estar desempleado, la pérdida de amigos o familiares, un accidente y/o la enfermedad, suelen suponer una amenaza para los recursos adaptativos de un individuo y se presentan dificultades de asimilación ante estos sucesos.

Baca (2014) determinó que la resiliencia y apoyo social por parte del paciente era óptimo, aunque se tenía que tomar en cuenta los aspectos culturales, ya que en esa zona hay una mayor presencia de amigos y familiares cerca. La resiliencia se asocia directamente con el apoyo social percibido por el paciente a través de sus creencias. De

acuerdo con lo referido previamente, se puede entender que ambas variables se encuentran relacionadas.

Lazarus y Folkman (1987) proponen que los seres humanos están evaluando constantemente los eventos que se dan a lo largo de su vida y el significado que tienen sobre su bienestar, es por eso por lo que cuando una situación es evaluada como amenazante para el bienestar y los recursos con los que uno cuenta, se percibe como estresante.

Costa (2018) señala que la juventud se define como una etapa de preparación y transición hacia la adultez, en la que muchos jóvenes sienten falta de atención, no encuentran su lugar en la sociedad, se sienten desplazados, y en muchos casos presentan conductas de riesgo que las estadísticas suelen mostrar como las causas principales de muerte en esta población, como la alcoholización, la velocidad que va de la mano con consumir alcohol u otras sustancias, y los suicidios o tentativas de suicidios.

Además, Machado, Alves y Roseira (2007) mencionan que los adultos jóvenes con cáncer tienen que realizar cambios en sus hábitos de vida, por ejemplo, dejan de lado las actividades que les proporcionaba placer, su imagen corporal se ve afectada a causa de los tratamientos, y lo que causa más sufrimiento es la dependencia de otras personas para realizar actividades, la imposibilidad de trabajar que se destacó como algo que margina y puede llevar a la depresión, y el miedo a la muerte está relacionado con no poder culminar proyectos de vida o acompañar el crecimiento de hijos y seres queridos.

El sentido de muerte se puede hallar en la vida misma, ya que cuando tenemos conciencia de que estamos próximos a fallecer, direccionamos los esfuerzos en vivir con intensidad, y también nos enseña a ser, estar, amar y recordar (D'Hyver & Kraus, 2006).

2.1.8. Percepción de la muerte en pacientes con cáncer

En referencia al cáncer existen tres puntos de vista de llegada de la muerte, el primero es cuando la muerte llega luego de un periodo de deterioro físico progresivo y continuo del paciente donde esta puede llegar meses, días u horas después. El segundo es cuando el paciente es consciente, de que, el final está cerca donde lo asume y lo acepta serenamente esto conlleva un crecimiento personal. Finalmente, el tercero es cuando la muerte llega de forma repentina por una complicación de la enfermedad oncológica, ya que esta puede generar un gran impacto al paciente, familiares y al personal de salud (Gómez, 2017).

Por lo mencionado anteriormente, una enfermedad oncológica puede conllevar un fuerte impacto tanto en el paciente como en los familiares, se genera tensión, preocupación por la carga emocional y económica que recaerá en la familia luego de su deceso. Por otro lado, aumenta la preocupación y angustia por la incertidumbre de no contar con el apoyo de familiares cercanos pueden sentir tristeza por ser olvidados (Gómez, 2017).

2.1.9. Etapas del duelo

Por otro lado, es preciso mencionar las etapas del proceso del duelo, propuesto por Klüber-Ross, por el que pasan tanto pacientes, como familiares: 1) La negación es definida como la imposibilidad de aceptar y reconocer como verdad que se padezca la enfermedad. Incluye un aspecto positivo, ya que funciona como un mecanismo de amortiguación cuando se reciben noticias impactantes, que permite que el paciente se recupere (Klüber-Ross, 1969). 2) La ira es una reacción emocional de rabia y hostilidad por no estar saludable y es dirigida hacia sí mismo o hacia las personas de su entorno cercano que perciben como responsable del diagnóstico de la enfermedad (médicos,

familiares, e incluso Dios). Suele presentarse cuando la situación está fuera de su dominio personal (Klüber-Ross, 1969). 3) El pacto o negociación se caracteriza por ser una manera de afrontar la culpa y se establece con aquellos hacia los cuales dirigió su ira, suele abandonarse cualquier conducta autodestructiva y comienza a comprometerse con su recuperación. 4) La depresión es definida como un sentimiento de profundo dolor o tristeza ante la situación que el paciente está atravesando, adoptando una actitud de rendición ante la enfermedad. Se presenta cuando se está pasando por un tratamiento complejo y siente el cuerpo debilitado, por lo que experimenta una sensación de pérdida (Klüber-Ross, 1969). 5) Finalmente, la aceptación implica un reconocimiento de la enfermedad y las limitaciones que conlleva, sin buscar culpables, ni adoptar una posición pasiva, por el contrario, en esta etapa se asume una actitud de lucha y supervivencia (como se cita en Míaja & Moral, 2013). Asimismo, es una etapa que permite al paciente a prepararse y estar más tranquilo con el proceso de la enfermedad (Klüber-Ross, 1969).

2.1.10. Representaciones del cáncer

Las representaciones sociales son una construcción y a la vez una expresión de la persona, y terminan constituyendo una forma de saber, de conocimiento que nos permite expresarnos en el mundo y con los demás (Jodelet, 2003). Entre las características de las representaciones encontramos que se constituye como la “imagen” de una persona, acontecimiento, idea, entre otras, y también tiene un carácter constructivo, donde el sujeto aporta algo creativo (Hebe, 2005).

Asimismo, tienen tres dimensiones: la información, el campo de la representación y la actitud, y puedan influir en el afrontamiento del paciente hacia la enfermedad (Caldas, 2014). La información es entendida como los conocimientos que se tienen con respecto a algún

tema; la representación es la forma jerarquizada en que se organiza el contenido de la representación; y la actitud es un componente conductual y nos indica la orientación favorable o desfavorable hacia lo representado (Mora, 2002).

Las representaciones de una enfermedad son los que determinan los comportamientos de las personas respecto a la misma, en las cuales existen un conjunto de conocimientos científicos y populares (Giraldo, 2009). Según Palacios-Espinoza y Zani (2014) el cáncer se ha asociado históricamente con un temido padecimiento tanto por los efectos de los tratamientos oncológicos como por el curso mismo de la enfermedad, aún si los avances médicos y científicos prometen un tratamiento más efectivo y una mayor sobrevida.

Caldas (2014) afirmó que para entender el cáncer en los adultos tempranos se debe considerar el desarrollo evolutivo, ya que los efectos de esta enfermedad van desde lo físico hasta lo psicológico.

En Perú se han llevado a cabo distintos estudios acerca de las representaciones del cáncer en pacientes oncológicos. Caldas (2014) realizó una investigación de las representaciones del cáncer en pacientes adultos jóvenes donde se expone que estos entendían al cáncer como un ataque hacia su cuerpo de origen fortuito y desencadenante que generan sentimientos de dolor, enfado, impotencia, miedo a los procedimientos, pérdidas, vulnerabilidad, devastación y asociaciones de muerte. Asimismo, refieren que las representaciones del cáncer pueden tener consecuencias en la actitud para afrontar la enfermedad oncológica, es decir, en la conducta y valoración que se tendrá frente a la enfermedad.

También, mencionan que el cáncer genera una introspección del paciente, es decir, comprender sus propios límites y conocer con quiénes cuentan para este proceso de adaptación, adherencia al tratamiento, afrontamiento, entre otros. El objetivo de esta

investigación fue conocer las representaciones del cáncer y la muerte en un grupo de adultos jóvenes que han sido diagnosticados con dicha enfermedad, el estudio es cualitativo, se utilizaron dos tipos de instrumentos: la entrevista y la red de asociaciones donde los participantes fueron 30 jóvenes entre 18 y 25 años que eran atendidos en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN).

Finalmente, se percibieron distintas asociaciones relacionadas al cáncer, tanto positivas como negativas, lo cual puede tener relación a experiencias previas con el cáncer y factores involucrados a la etapa de desarrollo de los participantes.

Asimismo, Torre (2015) realizó un estudio acerca de las representaciones del cáncer en personas con y sin esta enfermedad, las cuales han sido definidas en la literatura desde distintas perspectivas, pero se hizo énfasis en las representaciones mentales y sociales, para luego definir el concepto de una manera más integral. Se evidenció que las representaciones están relacionadas a temas de muerte, recursos personales, impacto físico, reacciones emocionales negativas y el soporte social durante el proceso de enfermedad, donde se encontraron diferencias en los diferentes grupos de pacientes con y sin esta enfermedad. Se demuestra que el grupo de jóvenes sin enfermedad refieren una actitud negativa hacia el cáncer.

Sin embargo, los jóvenes con enfermedad oncológica poseen un equilibrio entre el comportamiento positivo y negativo hacia esta enfermedad. De manera que, se estima que la experiencia de vivir con una enfermedad oncológica no solo depende del diagnóstico médico, de los tratamientos y costos sociales, económicos y personales, sino las diferentes ideas previas que se tengan acerca del cáncer. El objetivo del estudio fue comparar las representaciones del cáncer con y sin dicha enfermedad, la investigación es mixta (cuantitativa y cualitativa) y participaron 70 jóvenes (30 pacientes oncológicos y 40 jóvenes no

oncológicos) entre 18 y 25 años. Estos fueron evaluados a través del instrumento Red de asociaciones y en los resultados se evidenciaron diferencias significativas entre los grupos donde los pacientes no oncológicos tienen una postura negativa hacia la enfermedad; sin embargo, los pacientes oncológicos tienen una actitud más balanceada hacia el cáncer.



CAPÍTULO III: OBJETIVOS

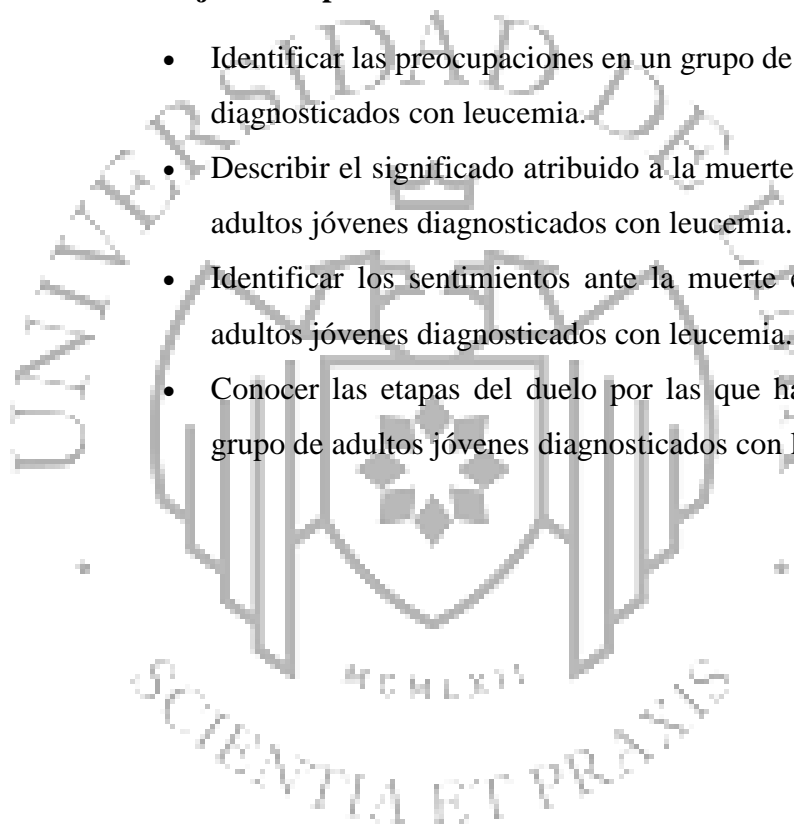
3.1 Objetivos

3.1.1 Objetivo general

Conocer las respuestas en torno a las representaciones de la experiencia del cáncer y la muerte en un grupo de adultos jóvenes diagnosticados con leucemia.

3.1.2 Objetivos específicos

- Identificar las preocupaciones en un grupo de adultos jóvenes diagnosticados con leucemia.
- Describir el significado atribuido a la muerte en un grupo de adultos jóvenes diagnosticados con leucemia.
- Identificar los sentimientos ante la muerte en un grupo de adultos jóvenes diagnosticados con leucemia.
- Conocer las etapas del duelo por las que ha atravesado un grupo de adultos jóvenes diagnosticados con leucemia.



CAPÍTULO IV: MÉTODO

4.1 Tipo y diseño de investigación

El tipo de investigación del presente estudio es cualitativa, ya que, como menciona González, se caracteriza por brindar riqueza interpretativa, profundidad, vivencias únicas y no cuantificable por los individuos (Nóblega et al., 2020). Además, esta investigación tiene un alcance exploratorio - descriptivo, ya que, según Willig, se trata de obtener la experiencia subjetiva de los participantes sin atribuir ningún tipo de significado agregado, dejando de lado sus propias experiencias (Nóblega et al., 2020). Además, tiene un enfoque fenomenológico, puesto que se busca conocer los fenómenos desde el punto de vista de cada entrevistado, estudiar los discursos y temas particulares obteniendo sus posibles significados para entender y aprender acerca de la experiencia de cada participante (Hernández y Mendoza, 2018).

4.2 Participantes y muestreo

Para la investigación se cuenta con la participación de 12 adultos jóvenes diagnosticados con leucemia. Al considerar la muestra, se tuvo como criterio de inclusión que tengan entre 18 a 28 años, ya que, se consideró que la información brindada por estas personas sería enriquecedora y se tendría información que responde a lo planteado en la investigación. Es preciso mencionar que en esta etapa los adultos jóvenes tienen proyecciones a futuro en el ámbito académico o laboral, en comparación a etapas posteriores donde suelen tener otras prioridades como comenzar una familia (Craig & Baucum, 2009).

Además, pacientes hombres y mujeres que padezcan cualquier tipo de leucemia, es decir, leucemia promielocítica aguda, leucemia linfoblástica aguda, leucemia linfocítica crónica, leucemia mieloide aguda,

y leucemia mieloide crónica; que se encuentre en etapa de tratamiento, es decir, radioterapia y quimioterapia.

Por otro lado, con respecto a los criterios de exclusión, no se tomaron en cuenta a pacientes que estén bajo los efectos de la quimioterapia, radioterapia o efectos adversos de fármacos. Asimismo, que cuenten con un diagnóstico oncológico adicional o comorbilidad.

El muestreo es no probabilístico de tipo intencional y por oportunidad, ya que la elección de los participantes depende de la posibilidad de tener un acceso inmediato a ellos y de su disponibilidad, así como también se eligieron a las personas que se consideraron buenos informantes (Hernández & Mendoza, 2018).

4.3 Técnicas de recolección de información

Se realizó una ficha de datos personales, datos de historia clínica y una lista de preguntas que nos orientaron en las entrevistas que se realizaron a los participantes. Se define a la entrevista cualitativa como una reunión para dialogar e intercambiar información entre el entrevistador y entrevistado, esta suele ser flexible, abierta e íntima (Hernández & Mendoza, 2018). En esta dinámica, se logra una comunicación y construcción conjunta de significados respecto a un tema (Robles, 2011).

En referencia a la lista de preguntas, esta fue revisada por 5 psicólogos clínicos con experiencia en el área de psicooncología quienes laboran en un instituto de salud especializado en cáncer, donde 3 de ellos que pertenecen a la sociedad Peruana de psicooncología y 2 de ellos tienen una maestría en psicooncología. Además, se encuentran entrenados en la evaluación y abordaje de pacientes con cáncer en diferentes fases de la enfermedad.

Por otro lado, la entrevista semiestructurada se basó en una guía de preguntas o asuntos y el entrevistador tiene la autonomía de agregar

preguntas adicionales para recabar información relevante (Hernández & Mendoza, 2018).

4.4 Procedimiento de recolección de datos

En primer lugar, se presentó la guía de preguntas para la validación de estas mediante el método de juicio de expertos, la cual es una opinión de personas que son reconocidas por otros como especialistas calificados en un tema y que brindan información, juicios y valoraciones (Robles & Rojas, 2015), los expertos fueron psicólogos del Instituto Nacional de enfermedades Neoplásicas.

Luego, se procedió a contactar con personas interesadas en colaborar con la investigación, teniendo en cuenta los criterios de exclusión e inclusión. Asimismo, se programaron los días de entrevista en base a la disponibilidad de los participantes, se les explicó el objetivo del estudio y se resolvieron dudas sobre este. Los participantes que recibían tratamiento de quimioterapia o radioterapia ambulatoria fueron entrevistados semanas posteriores, después de los efectos adversos del mismo.

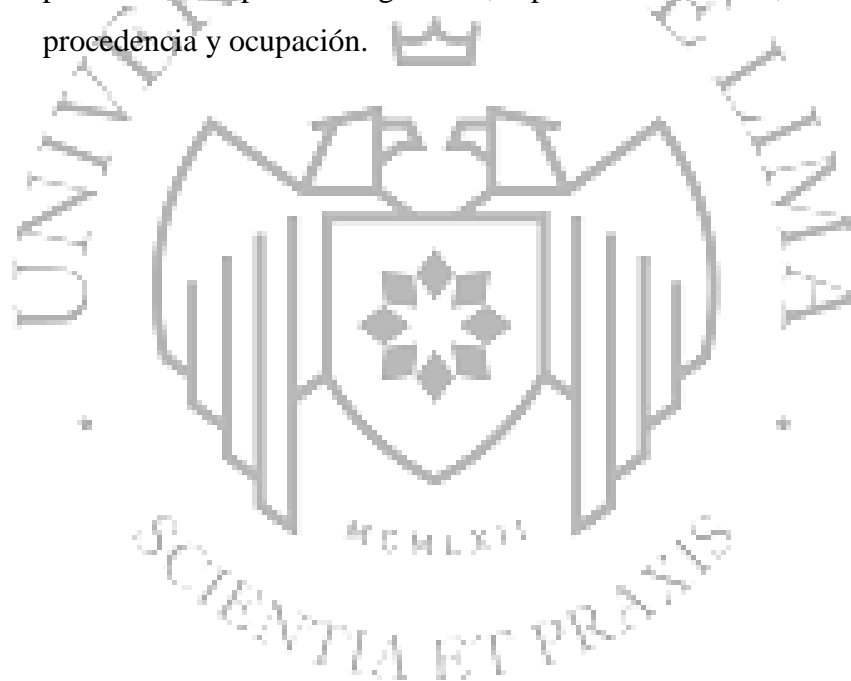
La entrevista consistió en tres fases: se les brindó el consentimiento informado que leían minuciosamente y sólo los que estaban de acuerdo firmaron el documento. Seguidamente, se llenó con el participante una ficha de datos generales y otra ficha con datos de su historia clínica. Finalmente, se prosiguió a realizar las entrevistas de manera individual por un tiempo aproximado de 45 minutos.

Los entrevistados que requirieron una asesoría psicológica más personalizada, fueron exhortados a acudir al departamento de psicología del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas para trabajar con profesionales especializados.

4.5 Estrategias de análisis de información

En primer lugar, se grabaron todas las entrevistas en audio para luego transcribirlas, una vez finalizada esta etapa, las entrevistas fueron analizadas a detalle para identificar las ideas que se repiten o se consideran novedosas para el estudio, las cuales posteriormente fueron agrupadas en categorías como: significados atribuidos a la enfermedad oncológica, sentimientos y duelo en el desarrollo de una enfermedad oncológica con los datos que los participantes nos brindaron como información.

Después, se procedió a revelar el vínculo entre la experiencia del entrevistado y las variables sociodemográficas, es decir, lugar de procedencia, tipo de diagnóstico, tipo de tratamiento, sexo, lugar de procedencia y ocupación.



CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El análisis se elaboró a través de fragmentos de las entrevistas donde se obtuvieron los siguientes resultados. Se identificaron cuatro temas principales, y dentro de ellos se organizó la información en categorías.

Tabla 1

Libro de códigos

Tema 1: Preocupaciones e Incertidumbre	
Categoría 1.1.	Preocupación económica
Categoría 1.2.	Preocupación sobre sus proyectos de vida
Categoría 1.3.	Preocupación Religiosa

Tema 2: Significados atribuidos a enfermedad oncológica	
Categoría 2.1.	Desconocimiento previo sobre Cáncer
Categoría 2.2.	Leucemia asociada a tratamiento largo
Categoría 2.3.	Representaciones de la muerte en la adultez emergente

Tema 3: Sentimientos	
Categoría 3.1.	Sentimientos frente al diagnóstico
Categoría 3.2.	Sentimientos asociados al futuro

Tema 4: Duelo en el desarrollo de una enfermedad oncológica	
Categoría 4.1.	Etapas de duelo de Kübler-Ross

1. Preocupaciones e incertidumbre

1.1. Preocupación económica

Los adultos jóvenes se encuentran en una etapa del desarrollo en la que buscan la independencia económica de sus padres, muchos de los cuales se encontraban iniciando su inserción en el mundo laboral hasta que fueron diagnosticados con leucemia, por lo que la inversión económica que realizan sus familiares para el traslado y hospedaje en Lima genera una preocupación constante, ya que un gran número de pacientes viven en provincias alejadas de la capital. Por tal motivo, se evidencia que la etapa de desarrollo evolutivo del paciente influye para comprender el cáncer, pues en el caso de personas adultos jóvenes, afecta sus planes de vida y los de sus familiares, por lo cual se asocia con una peor adaptación (Gómez, 2014). Asimismo, muchos adultos jóvenes refirieron que han observado un incremento en los gastos alimenticios, ya que debido a la enfermedad oncológica deben tener una dieta balanceada y/o ingerir alimentos orgánicos.

"Más o menos sí, porque yo estando lejos, mi familia me tiene que enviar para alimentación, pasajes al hospital... [...] hay algunas medicinas que el seguro no cubre, algunas veces tenemos que comprar afuera porque si te medican tienes que comprarlo pues..." (Entrevistado 2, 18 años).

"Bastante, como yo soy de provincia... al principio mi esposo estuvo acá apoyándose y mi hija está en la provincia... y con un papá que no trabaja, una mamá que está enferma llevando tratamiento, es muy difícil para nosotros no tener casa acá en Lima..." (Entrevistada 4, 28 años)

Sí, bueno al principio no tenía SIS y todas las quimioterapias me salieron como 2000 soles, pero luego el SIS te cubre todo. Pero si hemos gastado en la comida porque es más saludable. (Entrevistado 11, 20 años).

"Bueno la enfermedad llegó en un momento en el cual no la estábamos pasando bien económicamente, pero gracias al seguro que tengo, el SIS, está cubriendo la

quimioterapia. La alimentación si está siendo un gasto extra [...] se tuvo que cambiar mi alimentación" (Entrevistado 9, 24 años)

De acuerdo con la revisión teórica y las respuestas de los entrevistados, se puede afirmar que hubo un impacto en la economía familiar de los pacientes, ya que muchos de ellos dejaron de laborar para enfocarse en los tratamientos, y los medios económicos con los que contaban se usaban para mudarse a Lima, lo que incluye: alojamiento, transporte, alimentación y medicamentos que no cubría el seguro.

1.2. Preocupación sobre sus proyectos de vida

Los adultos jóvenes, en su mayoría, demuestran un gran optimismo para volver a realizar sus actividades cotidianas. Sin embargo, son conscientes que a pesar de que exista una recuperación o buen prospecto frente a su diagnóstico, seguirán en constantes revisiones médicas y tratamientos como la quimioterapia, radioterapia, quimioterapia con trasplante de médula ósea, terapia con anticuerpos e inmunoterapia, dependiendo de sus respectivos diagnósticos (INC, 2019).

"Me dio muchísima pena, preocupación, muchísima tristeza y ansiedad también porque uno tiene planes de vida y tiene metas... por ejemplo, yo decía bueno la universidad son 7 años, yo la acabo en unos 5 años todavía, pero ya voy pensando que hago en esos 5 años..." (Entrevistado 3, 20 años)

"Yo me imagino que voy a estar hospitalizada por el trasplante, de ahí voy a salir, voy a recuperarme poco a poco y cuando esté recuperada voy a ir a la provincia a estar con mi hija, cuidarla, y de ahí cuando esté bien recuperada seguir con todo lo que me apasiona que es mi carrera, corte y confección y seguir creando cosas... pero eso sí, no dejar de estar viniendo a los chequeos o a las citas que tengo..." (Entrevistado 4, 28 años)

La mayoría de entrevistados menciona que han suspendido muchos proyectos tanto académicos, como laborales y en muchos casos ha generado un sentimiento de

tristeza, nostalgia o frustración, lo cual se asocia a lo expuesto por Alves y Roseira (2007), quienes mencionan que padecer una enfermedad oncológica genera cambios en sus hábitos, dejando de lado las actividades que les proporcionaban placer como sus estudios o trabajar y esto les genera sentimientos negativos al no tener certeza si podrán culminar sus proyectos de vida.

“Eso fue... mejor dicho... algo doloroso, ¿no?... porque perder tu estudio es como si estuvieras perdiendo tu vida... no tienes una carrera en que distraerte, mejor dicho...”

(Entrevistado 1, 18 años)

“Eh... sí, me sentí mal porque extraño todo... extraño a mi familia, mis amigos, a mi círculo social que estaba ahí, ¿no?... ir a clases, dar un examen... sufrir por ese examen... llorar por ese examen cuando sacas cero... y son pequeñas cosas que se llega a extrañar... me sentía triste” (Entrevistado 2, 18 años)

"Ehhh espero que más tranquila y con menos incertidumbre. ahora estoy esperando los resultados del aspirado de médula que me los entregan en un mes esperamos que sean resultados positivos para así ya entrar en etapa de mantenimiento y continuar con mis actividades" (Entrevistado 9, 24 años)

Los entrevistados son conscientes que en la etapa de tratamiento sus planes a futuro se pausan o aplazan, pero en muchos casos no se descartan, ya que, muchos de ellos piensan que es posible llegar a la etapa de mantenimiento de la enfermedad y poder reanudar los planes de consolidar una carrera profesional, una relación afectiva o una familia, y esto sin descuidar su salud.

1.3. Preocupación religiosa

Los adultos jóvenes evalúan las diferentes actitudes y creencias frente a Dios o alguna religión después de su diagnóstico. Asimismo, refieren haberse acercado más a Dios y fortalecieron sus creencias, actitudes y prácticas religiosas generando en ellos

esperanza para mantenerse optimistas frente a una situación adversa y difícil, apoyándose en la fe de sus respectivas creencias religiosas (Nuñez et al., 2011).

Campos y Rivas (2017) expusieron que la espiritualidad es un factor que puede favorecer positivamente el proceso de la enfermedad oncológica. Además, cumple un rol importante para enfrentar la enfermedad y permite fortalecer la esperanza, darle otro significado a la experiencia y buscar un sentido a la enfermedad, la vida y la muerte (Núñez et al., 2011).

“se podría decir que de cierta forma me acerqué más a él porque antes no es que no creyera, pero la visión de Dios que tenía era mucho más amplia... era mucho más de bueno, existe Dios y yo creo que existe, pero creo que hasta ahí nomás... en el sentido de que... no es que no creyera en milagros” (Entrevistado 3, 20 años)

“Desde que me diagnosticaron, familiares me hablaron de Dios y que me ponga al derecho con él porque me va a ayudar... y tengo mucha fe porque me está dando fortaleza [...] Dios nos ama a todos, no importa la enfermedad, ni la situación que estemos pasando y cuando nosotros le pedimos que nos ayude en este caminar tan difícil, nos da esa tranquilidad y paciencia para seguir adelante” (Entrevistado 4, 28 años)

“Me dijeron que reze, que esté orando [...] tenía este rosario que me lo regalaron cuando estaba en emergencias y siempre les pedía, ¿no?... o sea, les pedía justo cuando... después, ¿no?... al principio no... no pedía, no rezaba, nada [...] y me dijo “siempre reza” y lo hice...” (Entrevistado 5, 21 años)

Se evidenció que la mayoría de los pacientes se acercaron más a la religión y le dieron importancia a su espiritualidad cuando recibieron el diagnóstico y comenzaron el tratamiento, ya que se sienten fortalecidos cuando oran y/o rezan. Es decir, los entrevistados tomaban la religión como un recurso para no perder la esperanza y continuar la lucha contra la leucemia.

2. Significados atribuidos a enfermedad oncológica

2.1. Desconocimiento previo sobre el cáncer

La mayoría de los adultos jóvenes refirieron que en algún momento habían escuchado hablar del cáncer y específicamente de la leucemia que definen de manera general como un cáncer a la sangre; sin embargo, coincidieron al mencionar que desconocían de la existencia de diversos tipos de leucemia y sus tratamientos. Asimismo, un gran número de pacientes, inicialmente pensaban que al sentirse débiles y con cansancio podrían estar teniendo un cuadro de anemia, la cual presenta varios síntomas similares a la leucemia. Sobre esto, se sabe que un tipo de cáncer que presenta características que generan una debilidad a nivel corporal es la leucemia (ACS, 2019).

"Sólo de nombre nada más escuchaba y me imaginaba que era por no comer bien, por un descuido alimenticio... pero ahora entiendo que no es solamente por una mala alimentación, podría ser genético... son diferentes tipos también, que es la mieloide, la linfoblástica aguda y cada cual tiene su tratamiento diferente y los síntomas también serán diferentes" (Entrevistado 4, 28 años)

"Solo sabía que era un cáncer a la sangre, pero, por ejemplo, cuando me diagnostican me dicen que era linfática aguda... o sea, yo no sabía que había tipos de leucemia, había... también hay la mieloide, hay crónicas, es más... hasta ahorita no sé cuántas habrán, pero si he visto casos que en algunos pacientes tienen una leucemia mixta que en este caso es la linfática y la mieloide juntas... también aprendí que hay diferentes tipos de cromosomas que hacen que la leucemia se vuelva más fuerte" (Entrevistado 5, 21 años)

El concepto de cáncer era algo conocido para la totalidad de los entrevistados, y en algunos casos, hasta tuvieron personas cercanas que habían sido diagnosticadas con algún tipo de enfermedad oncológica. Es preciso mencionar, que no era común que se asocie el término cáncer con muerte, ya que la mayoría refería que con los avances en la medicina era posible recuperarse de esta enfermedad.

2.2. Leucemia asociada a tratamiento largo

El INC (2019) manifestó que existen varias opciones de tratamientos para los pacientes con distintos tipos de leucemia. La mayoría de los entrevistados ven los resultados favorables del tratamiento por encima de los efectos secundarios como las náuseas o dolores de cabeza, ya que sienten que es parte de su recuperación y así eliminar la enfermedad. Según Palacios-Espinoza y Zani (2014) el cáncer se ha asociado con un temido padecimiento tanto por los efectos de los tratamientos oncológicos como por el curso mismo de la enfermedad.

"Pienso que es una enfermedad que hay que tener muchísima paciencia porque el tratamiento es sumamente largo y... que la leucemia en niños y adolescentes se cura en más del 80% lo cual es una tasa alta"(Entrevistado 2, 18 años)

"Este tratamiento es aproximadamente de 2 años y medio a 3 años dependiendo si no recaes... en mi caso, mi tratamiento es de 2 años y medio aproximadamente, termino en 5 meses de hacer la etapa de consolidación y paso a mantenimiento que en teoría es 1 año más... produce cambios favorables en el sentido de que me elimina la enfermedad, pero hay efectos secundarios que no son muy bonitos tenerlos, pero es parte de..." (Entrevistado 3, 20 años)

"Es un tratamiento que al principio te ponen dosis fuertes para que no sigan multiplicándose las células malas en nuestro organismo, pero a la vez también mata a las células buenas por eso que a veces estamos debilitados, te bajan las defensas, estamos propensos a contraer alguna infección bacteriana y sí hay cambios porque llegué con casi el 80% de ese mal en mi cuerpo... pero desde el principio, como es todos los días todo... a veces te estresas, te sientes mal, triste, con unos pensamientos de si mejorare o no mejorare..." (Entrevistado 4, 28 años)

La mayoría de adultos jóvenes indicaron que tuvieron conciencia y conocimiento acerca de la leucemia luego de su diagnóstico, fue ahí cuando investigaron sobre la

enfermedad y contaban con información de cómo sería su tratamiento, conocían el tiempo aproximado de duración, el nombre de los medicamentos, las diferentes formas de administración y sus efectos secundarios. Así mismo, eran conscientes de que la etapa de tratamientos era de mucha incertidumbre, era posible que los tiempos se extendieran de acuerdo con los resultados, así como también manejaban información sobre una posible “cura” con un trasplante de médula ósea.

2.3. Representación de la muerte en la adultez emergente

Antes de ser diagnosticados con leucemia, los entrevistados consideraban que la muerte es un suceso natural cuando una persona se encuentra en la etapa de la vejez, ya que, evolutivamente, enfrentar una enfermedad oncológica compleja en la juventud, se considera un suceso no normativo, pues interrumpe el curso natural de la vida y exige una reestructuración en el comportamiento y las vivencias (Dulcey-Ruiz & Uribe, 2002).

A pesar de haber experimentado muertes cercanas de familiares y amigos, no se detenían a pensar en la posibilidad de su propia muerte, lo cual cambió cuando se enfermaron y comenzaron el tratamiento. Al enterarse que tenían leucemia la mayoría de los adultos jóvenes atravesaba por una fase de negación, pues no reconocían como verdad el estar enfermos y verse obligados a reestructurar sus proyectos de vida; asimismo, aparecieron sentimientos como temor y ansiedad, que son las respuestas actitudinales más comunes ante la muerte (Uribe et al., 2008).

"Antes del diagnóstico nunca he pensado en la muerte, pero yo decía que me iba a morir así... de ancianito y todo eso, ¿no?... como una muerte natural... y ahora, pienso en lo mismo, ¿no?... el cáncer no es sinónimo de muerte, ni eso... porque muchas personas han llegado a vencer esta enfermedad y yo quisiera ser uno de ellos"

(Entrevistado 2, 18 años)

"Mi único gran miedo en toda mi vida, antes y después del cáncer, ha sido morirme... antes de enfermar yo decía que moriré a los 90 años, anciana, tendré una vida, muchos nietos... y bueno, me enfermó y me pasé dos meses pensando que me iba a morir y

realmente a mí me afectó mucho porque... imagínate ser una persona que lo único que temas es morirte y decirte que posiblemente te mueras mañana... fue muy chocante para mí en ese aspecto y me generaba mucha ansiedad..." (Entrevistado 3, 20 años)

"Porque yo me imaginaba a los últimos días que ya eran mis quimioterapias porque... dolía mucho y a veces no te encuentran la vena... ese era uno de mis miedos del dolor y ya tenía miedo..." (Entrevistado 7, 26 años)

"Mmm, me puse triste y me asusté... me asusté porque yo decía "¿y ahora que va a pasar conmigo?" ... me voy a morir... voy a sanarme... no sabía..." (Entrevistado 8, 23 años)

La mayoría de los entrevistados atravesó por una fase de depresión durante el tratamiento, puesto que los resultados no se ven a corto plazo y tienen que seguir en quimioterapia, donde habían días de mucho dolor físico, pero también emocional, ya que tenían que extremar los cuidados por su salud y restringirse muchas actividades, como las visitas de sus familiares y amigos. Todo esto los llevó a tener una actitud de rendición ante la enfermedad (Miaja & Moral, 2013).

"Sí, varias veces... al principio cuando me diagnosticaron me dio como que una somatización porque yo me sentía bien deprimido porque algunos de mis compañeros habían fallecido y yo decía "asu, ¿por qué a mí?" ... como que me lloraba para mí solo... además, cuando recibí la quimio más fuerte como que me sentía bien desganado porque me ponían tantos medicamentos..." (Entrevistado 6, 22 años)

"Bueno sí se me pasó porque había casos donde veía una compañera muy mal y después te enterabas de que había muerto y te preguntas, pero por qué si estaba como nosotros bien tan rápido le va a avanzar la enfermedad y piensas si a ella también le ha pasado puede que a mí también me pase mal ... puede ser que en uno de estos meses no se me pueda morir ... porque en realidad no sabemos qué es lo que puede pasar

mañana a veces hablar de la muerte es un poco complicado” (Entrevistado 12, 23 años)

Algunos entrevistados afirmaron que no les generaba temor la posibilidad de morir a corto plazo, lo cual se presenta cuando el paciente es consciente de que el final está cerca y lo asume serenamente, lo cual se asocia a la fase de aceptación, que implica un reconocimiento de la enfermedad y las limitaciones que conlleva, sin buscar culpables, ni adoptar una posición pasiva frente a esta (Miaja & Moral, 2013).

“No veo a la muerte como algo que me asuste, yo creo que son etapas y le puede pasar a cualquiera, pero si pienso en que si muero. Sería un shock para mi mamá y para mi familia... en lo doloroso que podría ser” (Entrevistado 7, 26 años)

“La muerte significa para mí... que una persona de cualquier enfermedad fallece y dejas de existir para este mundo y ya, porque no... yo entiendo que sucede porque todos los organismos de las personas no funcionan igual o no responden a las quimioterapias de la misma manera” (Entrevistado 4, 28 años)

Ante las respuestas de los entrevistados acerca de la muerte, se evidenció que la mayoría de adultos jóvenes la asociaban a la vejez, no la contemplaban como algo cercano o que les podía suceder en el corto plazo, fue a partir del diagnóstico que aparecieron los miedos, y en algunos, rechazo a que sea una situación inevitable, lo cual se potenciaba cuando pasaban por una hospitalización y vivían la pérdida de un compañero de cuarto que tenía el diagnóstico de leucemia, puesto que se hacía cada vez más real y cercana la idea de morir pronto. Sin embargo, en su minoría, hubo pacientes que pensaban en la muerte como algo natural y la aceptaban.

Además, se evidenció que el significado que le otorgaban a la muerte era el de dejar de existir y no poder realizar los planes que se habían propuesto.

3. Sentimientos

3.1. Sentimientos frente el diagnóstico

Con relación a los sentimientos, los entrevistados afirmaron que los más comunes luego de su diagnóstico eran la frustración y el miedo, ya que en algunas ocasiones suelen entablar conversaciones con otros pacientes y estos comentan sus experiencias que en la mayoría de casos son negativas, por ello, el ser diagnosticado con leucemia les genera mucho temor hacia el tratamiento y los efectos que pueden generar en ellos. Esto se relaciona a lo expuesto por Colmenares (2016) sobre el cáncer, que es una enfermedad de acelerada reproducción lo que puede generar malestar general, interrumpe la productividad y genera alteraciones del estado de ánimo como amargura, tristeza, incertidumbre, miedo, entre otros.

“sí me deprimí bastante cuando me diagnosticaron porque... o sea, yo empezaba a llorar... lloraba... bueno en la ducha así y decía “ojalá no me pase eso...”

(Entrevistado 6, 22 años)

“Claro... tristeza lo sentí cuando empecé a darme cuenta de la situación en la que estaba porque... si bien es cierto yo sabía todo sobre la enfermedad, yo en mi idea de repente de cómo sería mi vida... no pensé que sería tan diferente... yo tenía la libertad de salir a la universidad, de estar con mis amigos, de tener un entorno bonito y mi vida yo la considero... de repente no era perfecta pero era una vida buena, entonces al dejar todo eso y al recién caer en la realidad de que tenía cáncer...”

(Entrevistado 3, 20 años)

"Al principio cuando me diagnosticaron, como veía a muchas personas que se habían muerto con esta enfermedad... el miedo era no sé si sobreviviré, cómo será... era nueva en todo esto, era como un empezar de cero para mi"

(Entrevistado 4, 28 años)

"Yo me sentía frustrada porque recién había empezado a trabajar y no disfrute de nada porque empecé en enero a trabajar y en marzo me diagnostican"

(Entrevistado 12, 23 años)

Además, los entrevistados mencionan que se cuestionaron acerca de por qué les tocó ser diagnosticados con una enfermedad oncológica tan compleja como la leucemia. En muchos casos, sienten culpa por su diagnóstico, ya que consideran que no se alimentaron bien o no cuidaron su salud adecuadamente. Según Ciquero y Gálvez (2018) se generan muchas emociones profundas entre los adultos jóvenes que padecen de una enfermedad oncológica como angustia, ansiedad, miedo o culpa, ya que, les originará un cambio radical en su vida que puede ser experimentada de manera desagradable.

"Al principio te preguntas ¿por qué a mí?, ¿por qué esto?, ¿qué habré hecho mal?... te empiezas a echar la culpa tú mismo... tienes sentimiento de culpa... por mi culpa estoy así o empiezas a pensar en ese momento todas las cosas que supuestamente has hecho mal con otras personas... y por eso estas pagando todo eso..." (Entrevistado 2, 18 años)

"Sentía culpa tal vez a mí misma, diciendo que por qué no me cuide mi salud, por qué no me di cuenta a tiempo que mi cuerpo no estaba bien sano... debí darle importancia a lo que me estaba pasando, pero estaba entretenida en los quehaceres o en trabajo"
(Entrevistado 4, 28 años).

"Me sentía... o sea, te preguntas el "¿por qué?", el "¿por qué a mí?", el "¿por qué esto?", "¿qué he hecho mal?" ... te empiezas a echarte la culpa tú mismo... tienes el sentimiento de culpa..." (Entrevistado 3, 20 años)

Los adultos jóvenes refirieron que se les hizo difícil tener que dejar las actividades que disfrutaban realizar, así como también cancelar planes a futuro que iban a contribuir en su desarrollo profesional. En este sentido, Die-Trill (2003) sostiene que los adultos enfrentan pérdidas, como la pérdida de la identidad, ya que la persona deja de valorarse debido a que se concibe como enferma, se presentan los síntomas, el deterioro causado por los tratamientos.

"Eso fue algo que me frustró bastante y me chocó porque yo pensé que a pesar de la enfermedad iba poder a realizar mis estudios y me corto todo en ese momento ...

hasta tenía compañero para hacer la tesis, pero todo se tuvo que postergar”

(Entrevistado 9, 24 años)

Los entrevistados indicaron que los primeros sentimientos que identificaron cuando les confirmaron el diagnóstico de leucemia fueron el de tristeza, frustración, culpa e ira, ya que muchos de ellos se encontraban cursando estudios superiores o consolidando sus carreras profesionales, pero tuvieron que dejar todo por mudarse a Lima y seguir los tratamientos. Además, fueron conscientes de que sus estilos de vida iban a cambiar por completo para poder recuperarse, y también se cuestionaban lo que habían hecho mal en cuanto a su salud para ser diagnosticados con una enfermedad oncológica.

3.2. Sentimientos asociados al futuro

Los resultados médicos o el tratamiento oncológico les generan mucha incertidumbre, también surgió mucha ansiedad asociada a su futuro, ya que no saben si volverán a retomar su vida como era antes o si padecerán de esta enfermedad para siempre y habrá mejoría, por ello, el apoyo puede aliviar los sentimientos de tristeza, aislamiento o desesperanza por su futuro, ya que piensan que morirán o miran desde otra perspectiva su vida (Enciso et al., 2017)

Según Craig y Baucum (2009), durante esta etapa se suelen obtener logros como conseguir metas a largo plazo con respecto a lo profesional, familiar y también cómo generar cambios en la sociedad. Esta etapa puede experimentarse como una gran pérdida, ya que, a raíz del diagnóstico tuvieron que dejar de realizar sus actividades como estudiar, trabajar o salir con amigos (Goerling & Mehnert, 2018).

"La ansiedad que tengo ahora es más que nada porque quiero volver a la vida que tenía antes... y en algún momento desencadené ataques de pánico porque pasé dos meses pensando que me iba a morir" (Entrevistado 3, 20 años)

"Siempre que vengo al hospital me genera ansiedad porque realmente no sabes que puede pasar, ya sea en la quimioterapia o cuando te entreguen un resultado ... tienes mucha incertidumbre sobre tu futuro ... yo creo que todos tenemos incertidumbre sobre

el futuro, pero para los que tenemos una enfermedad crónica esta incertidumbre y ansiedad es más elevada" (Entrevistado 9, 24 años)

"Tristeza sentí cuando empecé a darme cuenta de la situación en la que estaba porque... yo en mi idea de cómo sería mi vida... no pensé que sería tan diferente [...] y al recién caer en la realidad de que tenía cáncer o que estaba en tratamiento de cáncer y de que la vida como la conocía antes ya no iba a volver a ser la misma, pues comencé a sentirme muy triste y nostálgica también..." (Entrevistado 3, 20 años)

Asimismo, su futuro se ve incierto y amenazado acerca de cómo poder vivenciarlo, aparecen dudas como la posibilidad de enamorarse, contraer matrimonio, insertarse al mundo laboral o el ser padres, suelen aparecer preguntas como “¿podré ser feliz como los demás?”, generando en ellos altos niveles de ansiedad (Die-Trill, 2003).

"Eso fue algo que me frustró bastante y me chocó porque yo pensé que a pesar de la enfermedad iba poder a realizar mis estudios y me corto todo en ese momento ... hasta tenía compañero para hacer la tesis, pero todo se tuvo que postergar" (Entrevistado 9, 24 años).

" Yo sentí frustración cuando tuve que dejar la universidad, decía siempre me voy a atrasar hasta ya tenía un amigo para hacer la tesis, pero bueno ... " (Entrevistado 11, 20 años).

"Si... quisiera graduarme, seguir mi carrera de Periodismo... la iba a convalidar obviamente con USIL, aunque también tenía pensando estudiar en... tenían convenios con la Universidad de Palermo..." (Entrevistado 5, 21 años)

El sentimiento más recurrente cuando se piensa en el futuro es la ansiedad, sobre todo, cuando se atraviesa una enfermedad como la leucemia, ya que se anulan los planes que tenían de estudiar, trabajar o consolidar una familia para concentrarse en los tratamientos y en la recuperación. Hay una preocupación excesiva por no poder volver a realizar las actividades de antes y que su estilo de vida cambie para siempre.

4. Duelo en el desarrollo de una enfermedad oncológica

4.1. Etapas del duelo de Kübler-Ross

Se identificaron las etapas del duelo propuestas por Klüber-Ross cuando los adultos jóvenes comentaban el desarrollo de su enfermedad y cómo la iban afrontando; sin embargo, no hubo una secuencia específica en la que aparecían y algunos podían volver a etapas anteriores.

Por un lado, las etapas más comunes al ser diagnosticados con leucemia fueron la negación y la ira, puesto que se les hacía difícil reconocer que estaban enfermos y que, repentinamente, tenían que cambiar sus estilos de vida. Además, del sentimiento de rabia, ya que muchos adultos jóvenes se echaban la culpa de lo que estaban viviendo por descuidar su salud y le reclamaban a Dios por la situación que atravesaban (Miaja & Moral, 2013). Por otro lado, la totalidad de los entrevistados afirmaron haber caído en depresión en algún punto de la enfermedad, ya que suspendieron planes profesionales y personales, perdieron relaciones familiares y amicales, y en algunos casos querían abandonar el tratamiento al sentir el cuerpo debilitado y tener que soportar los efectos secundarios. Sin embargo, muchos de los adultos jóvenes encontraron fortaleza en su familia y en sus creencias religiosas, por lo que aparecía la negociación cuando veían progresos en su recuperación y hacían las paces consigo mismos y las personas a las que direccionaron su ira (Miaja & Moral, 2013).

Por último, la aceptación llegaba a los adultos jóvenes cuando reconocían sus limitaciones y la complejidad de la enfermedad, cuando sentían el apoyo de sus familiares y amigos, y cuando veían que era posible continuar con sus proyectos de vida, sin descuidar el tratamiento de su enfermedad, por lo que se sentían más preparados y tranquilos para afrontarla (Miaja & Moral, 2013).

"Sentía culpa tal vez a mí misma, diciendo que por qué no me cuide mi salud, por qué no me di cuenta a tiempo que mi cuerpo no estaba bien sano... debí darle importancia a lo que me estaba pasando, pero estaba entretenida en los quehaceres o en trabajo"

(Entrevistado 4, 28 años)

"Cuando me dieron el diagnóstico me quede helada y como estaba tan mal no sabía si llorar o reír... gritar fuerte o reclamarle a alguien... no lo entendía, decía solamente es un sueño y va a pasar, pero era la realidad... cerraba mis ojos, me quería dormir para no seguir pensando en esa frase que me dijo el doctor..." (Entrevistado 4, 28 años)

"Quizás al inicio no fui muy consciente de la magnitud del problema hasta que salí de alta la primera vez, porque fue ahí donde realmente me di cuenta de que tomaría mucho tiempo ... quizás al inicio no me lo creía" (Entrevistado 9, 24 años).

"Tristeza, porque estar ahí encerrado... sin hacer nada... es así, algo feo"
(Entrevistado 1, 18 años)

"yo dije "prefiero morirme" porque no sabía o me preguntaba "¿por qué a mí?", "¿por qué me tocó esto?" ... y a veces... para mí... yo lo tome de esta manera que... todos mis planes, todas las cosas que yo quería hacer en un momento se me derrumbaron... a veces uno no lo toma... como te digo..." (Entrevistado 7, 26 años)

Al ser diagnosticados con una enfermedad tan compleja como la leucemia, los entrevistados eran conscientes que el tratamiento y la recuperación serían a largo plazo, con la posibilidad de que su evolución no sea favorable y lleguen a fallecer. La muerte se volvió una idea cercana cuando se enfrentaban a los tratamientos, los efectos secundarios, la hospitalización, vivenciar pérdidas de compañeros de cuarto con el mismo diagnóstico y también las recaídas.

La mayoría de entrevistados había transitado por todas las etapas de duelo que proponía Klüber-Ross; sin embargo, no se identificó ningún orden o secuencia en particular. Así mismo, se evidenció que muchos adultos jóvenes pueden volver a etapas pasadas, de acuerdo con la experiencia de enfermedad.

CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES

- Las preocupaciones más importantes que se identificaron en los jóvenes diagnosticados con leucemia es el alto costo económico del tratamiento de la enfermedad. Además, existe una preocupación constante en no recaer para así poder retomar sus actividades lo antes posible.
- Los significados que los jóvenes diagnosticados con leucemia le atribuyen a la muerte son, en primer lugar, padecer leucemia no significa muerte inminente debido a los avances en los tratamientos de la enfermedad, y, en segundo lugar, son conscientes de que la enfermedad es compleja, que puede volver a aparecer y tienen a la muerte presente como una posibilidad, pero les sirve como impulso para poder cumplir objetivos que habían aplazado referidos a lo familiar.
- Algunos de los sentimientos que genera la muerte en pacientes jóvenes son la ansiedad y el temor; sin embargo, no por el hecho de morir, si no por dejar a sus familiares con el dolor de haberlos perdido.
- Además, la representación de la muerte en jóvenes se basa en dejar de existir y con eso no poder concretar las actividades que se dejaron de vivenciar.
- La mayoría de los jóvenes mencionaron que al inicio no aceptaban el diagnóstico hasta que recibían el tratamiento; sin embargo, con el apoyo familiar, social y espiritual que se fortalece durante este proceso, tratan de hacerle frente con buen ánimo, ya que la mayoría considera que la enfermedad los ataca con mayor fuerza cuando no se encuentran anímicamente bien.
- Las etapas del duelo más comunes en los entrevistados que estaban recibiendo tratamientos fueron la negación, la ira, y/o la depresión.
- La representación de la muerte en jóvenes se basa en dejar de existir y con eso no poder concretar las actividades que se dejaron de vivenciar.

CAPÍTULO VIII: RECOMENDACIONES

- Crear una guía de práctica clínica para que los pacientes jóvenes y familiares tengan conocimiento acerca de la leucemia, es decir, los tipos y tratamientos con la finalidad de promover una adecuada adherencia al tratamiento.
- Concientizar y sensibilizar al personal de salud acerca del proceso de adaptación y aceptación de la enfermedad oncológica, ya que tiene una fuerte influencia en la adherencia al tratamiento, así como el afrontamiento hacia la misma enfermedad.
- Debido a la fragilidad del sistema inmunológico de las personas diagnosticadas con leucemia, se recomienda utilizar diferentes medios tecnológicos para realizar las entrevistas a profundidad, lo cual podría facilitar la interacción con el participante y fomentar un contacto más personal.
- Brindar espacios de atención psicológica obligatoria a las personas con diagnóstico de leucemia donde puedan expresar sus pensamientos y sentimientos, ya que se evidenció una necesidad de comunicar su experiencia en el proceso de la enfermedad.
- Las futuras investigaciones podrían abordar las tareas del duelo a partir de otros marcos teóricos.

REFERENCIAS

- Álvarez, L. (2009). Actitudes frente a la muerte en un grupo de adolescentes y adultos tempranos en la ciudad de Bucaramanga. *Aquichan*, 9(2), 156-170.
- American Cancer Society. (2016). *¿Qué es el cáncer?* <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
- American Cancer Society. (2018). *Leucemia*. <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia.html>
- American Cancer Society. (10 de mayo del 2018). *¿Qué es la leucemia linfocítica crónica?* <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-linfocitica-cronica/acerca/que-es-leucemia-linfocitica-cronica.html>
- American Cancer Society. (19 de junio del 2018). *¿Qué es la leucemia mieloide crónica?* <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-mieloide-cronica/acerca/que-es-leucemia-mieloide-cronica.html>
- American Cancer Society. (17 de octubre del 2018). *¿Qué es la leucemia linfocítica aguda?* <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-linfocitica-aguda/acerca/que-es-leucemia-linfocitica-aguda.html>
- American Cancer Society. (2019). *Leucemia*. <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia.html>
- Ariès, P. (2007). *Morir en occidente: Desde la edad media hasta nuestros días*. Adriana Hidalgo Editora.
- Baca, D. (2014). Resiliencia y apoyo social percibido en pacientes oncológicos que acuden a un hospital de Trujillo. *Revista Peruana de Psicología y Trabajo Social*, 3(1), 107-124.
- Barrera, A., & Vinet, E. V. (2017). Adultez emergente y características culturales de la etapa en universitarios chilenos. *Terapia Psicológica*, 35(1), 47-56.
- Behar, D. (2003). *Un buen morir: Encontrando sentido al proceso de la muerte*. Editorial Pax México.
- Caldas, O. (2014). *Representaciones del cáncer en pacientes oncológicos jóvenes* [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio Institucional de la PUCP. <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/5915>
- Ciquero, L., & Gálvez, G. (2018). *Emociones en adultos jóvenes durante el proceso de diagnóstico de cáncer en un instituto nacional* [Trabajo de especialidad, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. Repositorio Institucional Universidad Peruana Cayetano Heredia. http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/6415/Emociones_CiqueroBanate_Lisvet.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Colmenares, M. P. (2016). *Representaciones sociales de la leucemia en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad del instituto nacional de enfermedades neoplásicas* [Tesis de licenciatura, Universidad de Lima]. Repositorio Institucional de la Universidad de Lima. <http://repositorio.ulima.edu.pe/handle/ulima/3203>

- Costa, J. (2018). *Discurso de los jóvenes sobre la muerte: una exploración en jóvenes residentes en Santiago* [Tesis de licenciatura, Universidad de Chile]. Repositorio Académico de la Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/152211/Discurso%20de%20los%20j%C3%B3venes%20sobre%20la%20muerte.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Díaz, V., Ruiz, M., Flórez, C., Urrea, Y., Córdoba, V., Arbeláez, C., & Rodríguez, D. (2013). Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 5(2), 81-94.
- Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. ADES Ediciones
- Dulcey-Ruiz, E., & Uribe, C. (2002). Psicología del ciclo vital: Hacia una visión comprehensiva de la vida humana. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 34(1-2), 17-27.
- D'Hyver, C., & Kraus, A. (2006). *Tanatología*. Editorial El Manual Moderno.
- Enciso, E., Hernández, L., & Romero, C. (2017). *Estrategias de afrontamiento en la calidad de vida del paciente adulto joven ante la quimioterapia en el servicio de hospitalización de una clínica* [Trabajo de especialidad, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. Repositorio Institucional Universidad Peruana Cayetano Heredia. http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/964/Estrategias_EncisoOre_Elsa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Global Cancer Observatory. (2018). *Perú fact sheets*. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/604-peru-fact-sheets.pdf>
- Global Cancer Observatory. (2020). *Perú*. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/604-peru-fact-sheets.pdf>
- Garassini, M. E. (2015). Narrativas familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicología*, 8(2), 76-102.
- Giraldo, C. V. (2009). Persistencia de las representaciones sociales del cáncer de mama. *Revista de Salud Pública*, 11(4), 514-525.
- Gómez, M. (2017). *Morir en paz: los últimos días de vida*. Editorial El Manual Moderno.
- Hebe, L. (2005). Representaciones sociales: una manera de entender las ideas de nuestros alumnos. *Revista ieRe: Revista Electrónica de la Red de Investigación Educativa*, 1(3), 1-17.
- Hernández, R., & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Editorial McGraw Hill Education.
- Instituto Nacional del Cáncer. (23 de diciembre del 2015). *El cáncer puede causar privaciones económicas, confirma un estudio*. <https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2016/cancer-privaciones-economicas>
- Instituto Nacional del Cáncer. (31 de enero del 2018). *Adolescentes y adultos jóvenes con cáncer*. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/adolescentes-adultos-jovenes#1>

- Instituto Nacional del Cáncer. (15 de junio del 2018). *Tratamiento de la leucemia de células pilosas - versión para pacientes*. https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-celulas-pilosas-pdq#_42
- Instituto Nacional del Cáncer. (2 de noviembre del 2018). *Tratamiento de la leucemia mieloide aguda en adultos - versión para pacientes*. https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-lma-adultos-pdq#_1
- Instituto Nacional del Cáncer. (22 de febrero del 2019). *Tratamiento de la leucemia linfocítica crónica - versión para pacientes*. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-llc-pdq>
- Instituto Nacional del Cáncer. (6 de noviembre del 2020). *Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adultos - versión para pacientes*. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-lla-adultos-pdq>
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. (2014). *Indicadores para evaluar la gestión hospitalaria*. http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/estadistica/estadisticas/27022014_ENERO_2014.pdf
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. (2017). *Casos nuevos de cáncer registrados en INEN, periodo 2000-2017 (ambos sexos)*. https://portal.inen.sld.pe/wp-content/uploads/2019/04/INEN-CASOS-NUEVOS-2000-2017_VF.pdf
- Jodelet, D. (2003). Représentations sociales: un domaine en expansion. In: Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. (7.^a ed.). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0045>
- Klüber-Ross, E. (1969). *On death and dying*. MacMillan.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). *Estrés y procesos cognitivos*. Editorial Martínez Roca.
- Leukemia & Lymphoma Society. (2012). *La leucemia*. https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_leukemia.pdf
- Lorenzo, R. (2014). *Adolescentes y jóvenes con cáncer: luchas, fracasos, éxitos, amor*. Publicaciones Altaria, S.L.
- Lynch, G., & Oddone, M. J. (2017). La percepción de la muerte en el curso de la vida: un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 129-150.
- Machado, K., Alves, M., & Roseira, M. (2007). El vivir la situación de ser con cáncer: algunas elucidaciones. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 15(4). <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000400013>
- Melero, L., & Ventola, M. L. (1995). Importancia de los acontecimientos vitales como factores de cambio en el ciclo vital. *Aula: Revista de Enseñanza e Investigación Educativa*, 7, 165-183.

- Miaja, M., & Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Klüber-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109-130. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951
- Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Revista Athenea Digital*, (2), 1-25.
- Nóblega, M., Vera, A., Gutierrez, G., & Otiniano, F. (2020). *Criterios homologados de investigación en psicología (CHIP): Investigaciones cualitativas versión 3.0*. PUCP.
- Núñez, P., Enríquez, D., & Irrázaval, M. E. (2011). La espiritualidad en el paciente oncológico: una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. *Ajayu*, 10(5), 84-100.
- Organización Mundial de la Salud. (18 de marzo del 2011). *Determinantes ambientales y laborales del cáncer: Intervenciones para la prevención primaria*. https://www.who.int/phe/news/events/international_conference/cancer_conf2011_concept_note_es.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Cáncer*. <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/cancer>
- Ovelar, I. (s.f.). *El impacto del cáncer en la familia* [Trabajo final, Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar]. <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.-3%C2%BA-online-14.pdf>
- Palacios-Espinosa, X., & Zani, B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Revista Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 10(2), 207-223.
- Ramírez, L., & Marulanda, C. (2016). *Representaciones sociales sobre la muerte en un grupo de niños y niñas de seis años, en la institución educativa Marco Tobón Mejía del municipio de Santa Rosa de Osos, Antioquia* [Tesis de titulación, Universidad de Antioquia]. Repositorio Institucional Universidad de Antioquia. https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/14413/1/RamirezLuz_2016_RepresentacionesSocialesMuerte.pdf
- Robles, B. (2011). La entrevista a profundidad: una técnica útil dentro del campo astrofísico. *Cuicilco*, 18(52). <https://www.redalyc.org/pdf/351/35124304004.pdf>
- Robles, P., & Rojas, M. C. (2015). La validación por juicio de expertos: dos investigaciones cualitativas en lingüística aplicada. *Revista Nebrija de Lingüística Aplicada a la Enseñanza de las Lenguas*, 16, 1-16.
- Salazar, M. R., Regalado-Rafael, R., Navarro, J. M., Montanez, D. M., Abugattas, J. E., & Vidaurre, T. (2013). El instituto nacional de enfermedades neoplásicas en el control del cáncer en el Perú. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 30(1), 105-112.
- Tau, R., & Lenzi, A. M. (2012). La comprensión infantil de la muerte: una mirada desde lo real, lo posible y lo necesario. *Revista de Psicología*, (12), 145-163.

- Torre, M. C. (2015). *Representaciones del cáncer en jóvenes con y sin esta enfermedad* [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio Institucional de la PUCP. <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/6296>
- Trujillo, C. A., Naranjo, M., Lomas, K., & Merlo, M. (2019). *Investigación cualitativa: Epistemología, consentimiento informado, entrevistas en profundidad*. Universidad Técnica del Norte.
- Uribe, A. F., Valderrama, L., Durán, D., Galeano, C., Gamboa, K., & López, S. (2008). Diferencias evolutivas en la actitud ante la muerte entre adultos jóvenes y adultos mayores. *Acta Colombiana de Psicología*, 11(1), 119-126.
- Zaharia, M. (2013). El cáncer como problema de salud pública en el Perú. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 30(1), 7-8. <http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2013.301.147>





ANEXO 1: Guía de preguntas

Preocupaciones/Incertidumbre

1. ¿Cómo afecta la enfermedad tu economía o la de tu familia?
2. ¿Tus relaciones con los miembros de tu familia han cambiado debido a la enfermedad?
3. ¿Cómo crees que será tu vida en los próximos meses o años?
4. ¿Cuáles serían las actividades que quisieras retomar al salir del tratamiento?

Significados

1. ¿Antes de ser diagnosticado sabía lo que era el cáncer? ¿Cómo ha cambiado tu percepción?
2. Cuando comenzó a sentirse mal ¿Que pensaste que podía ser?
3. ¿Había escuchado antes de la Leucemia? ¿Qué sabía de ella?
4. Ahora que sabe de la Leucemia ¿qué piensa sobre esta?
5. ¿Tiene conocimiento de cómo será el tratamiento?
6. ¿Considera que los tratamientos utilizados producen cambios favorables para otros jóvenes?
7. Desde tu diagnóstico hasta la actualidad, que te encuentras en tratamiento ¿Las ideas han ido cambiando?
8. ¿Ha pensado en la muerte de manera recurrente? ¿Nos podría mencionar las emociones que aparecen?
9. ¿Qué significa la muerte para usted?

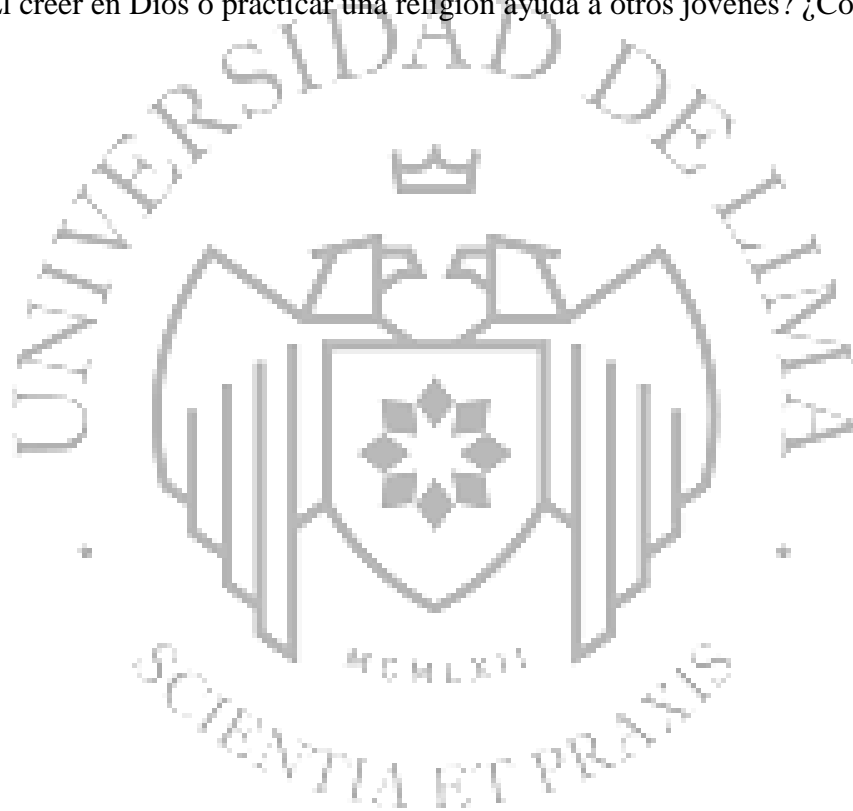
Sentimientos

1. ¿Qué sentiste al tener que dejar de realizar algunas actividades cotidianas que realizabas?
2. ¿Qué sentimiento es el más recurrente en ti después del diagnóstico?
3. ¿Cuáles son los sentimientos que te acompañan durante el proceso de tratamiento?
4. ¿Cuáles son los sentimientos más frecuentes en tu familia desde el diagnóstico hasta actualidad?

5. Desde tu diagnóstico hasta la actualidad, que te encuentras en tratamiento ¿Los sentimientos han cambiado?

Afrontamiento

1. ¿Cómo reaccionaste cuando te dieron el diagnóstico? ¿Qué pasó después de ese momento?
2. ¿El soporte de tu familia o amigos ha sido importante para usted?
3. ¿Has recibido ayuda profesional para manejar tus emociones?
4. ¿El creer en Dios o practicar una religión ayuda a otros jóvenes? ¿Cómo?



ANEXO 2: Consentimiento Informado

El propósito de esta ficha de consentimiento es brindarle al participante de esta investigación, una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participante. La presente investigación es conducida por **Nicole Andrea Cárdenas Fajardo y Luz Liliana Osorio Jayo**, de la Universidad de Lima. El objetivo de este estudio es analizar las respuestas en torno al sentido de muerte en un grupo de pacientes diagnosticados con Leucemia.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder una encuesta sociodemográfica y una lista de preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 60 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones quedará grabado, para que así las investigadoras puedan transcribir las ideas que usted haya expresado.

La participación de esta investigación es voluntaria. La información que se recopile será confidencial y no será usada con otro fin fuera de los de esta investigación. Sus respuestas de la entrevista serán codificadas y por ello serán anónimas. Una vez se transcriban las entrevistas, grabaciones o videos estas serán desechas. Si tiene alguna consulta o comentario sobre este proyecto de investigación, puede realizar preguntas en cualquier momento durante su participación. Igualmente, si desea retirarse del mismo lo puede hacerlo en cualquier momento.

Desde ya agradecemos su participación

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Luz Liliana Osorio Jayo y Nicole Andrea Cárdenas Fajardo. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es explorar las representaciones de la muerte en pacientes jóvenes diagnosticados con Leucemia. Me han indicado también que tendré que responderá un cuestionario y a un conjunto de preguntas en una entrevista, lo cual tomará

aproximadamente 60 minutos. Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Luz Liliana Osorio Jayo (teléfono: 937500297) y Nicole Andrea Cárdenas Fajardo (956776884). Para respuestas a las preguntas sobre los derechos de los participantes contactar con el asesor Fernando Joel Rosario Quiroz mediante el correo (FROSARIO@ULIMA.EDU.PE).

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Luz Liliana Osorio Jayo y Nicole Andrea Cárdenas Fajardo.

Nombre del participante _____ Firma del participante _____

Fecha: _____

ANEXO 3: Datos de Historia Clínica

Edad: _____

Lugar de Procedencia: _____

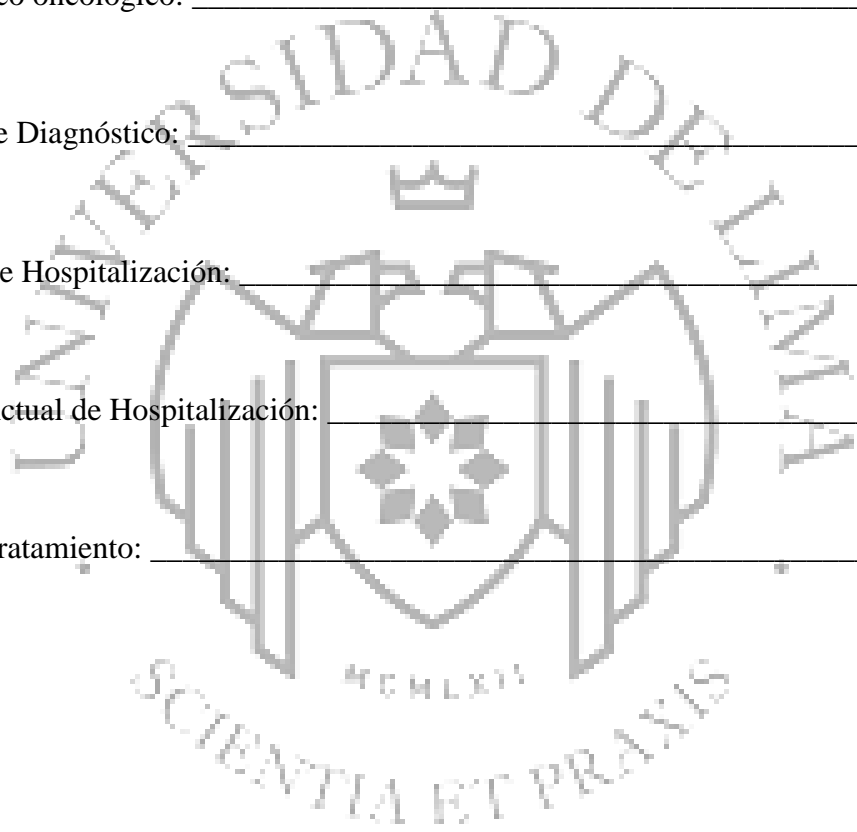
Diagnóstico oncológico: _____

Tiempo de Diagnóstico: _____

Número de Hospitalización: _____

Tiempo Actual de Hospitalización: _____

Tipo de Tratamiento: _____



ANEXO 4: Ficha de Datos

Edad: _____

Sexo

- a. Femenino b. Masculino

Lugar de Nacimiento: _____

Lugar de Procedencia: _____

Lugar de Residencia: _____

Tiempo de Residencia en Lima: _____

Estado Civil

- a. Soltero b. Conviviente c. Casado d. Viudo e. Divorciado f. Separado

Grado de Instrucción

- a. Primaria incompleta b. Primaria completa c. Secundaria incompleta
d. Secundaria completa e. Técnico f. Superior incompleta
g. Superior completa

Ocupación: _____

Religión: _____

ANEXO 5: Libro de Códigos

Tabla 1

Libro de códigos

Tema 1: Preocupaciones e Incertidumbre	
Categoría 1.1.	Preocupación económica
Categoría 1.2.	Preocupación sobre sus proyectos de vida
Categoría 1.3.	Preocupación Religiosa

Tema 2: Significados atribuidos a enfermedad oncológica	
Categoría 2.1.	Desconocimiento previo sobre Cáncer
Categoría 2.2.	Leucemia asociada a tratamiento largo
Categoría 2.3.	Representaciones de la muerte en la adultez emergente

Tema 3: Sentimientos	
Categoría 3.1.	Sentimientos frente al diagnóstico
Categoría 3.2.	Sentimientos asociados al futuro

Tema 4: Duelo en el desarrollo de una enfermedad oncológica	
Categoría 4.1.	Etapas de duelo de Kübler-Ross

REPRESENTACIONES SOBRE EL CÁNCER Y LA MUERTE EN ADULTOS JÓVENES DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA

INFORME DE ORIGINALIDAD

13%

INDICE DE SIMILITUD

12%

FUENTES DE INTERNET

6%

PUBLICACIONES

6%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	docplayer.es Fuente de Internet	1%
2	tesis.pucp.edu.pe Fuente de Internet	1%
3	repositorio.ulima.edu.pe Fuente de Internet	1%
4	www.cigna.com Fuente de Internet	1%
5	www.scielo.cl Fuente de Internet	1%
6	publicacionescientificas.es Fuente de Internet	1%
7	Pedroza Cosio Gabriela Anahi. "Identificación de la etapa de adaptación a la enfermedad de acuerdo al modelo de Kübler-Ross en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas en la Clínica de Medicina	<1%

Familiar Gustavo A. Madero", TESIUNAM, 2016

Publicación

8	Submitted to Universidad de Oviedo Trabajo del estudiante	<1 %
9	www.slideshare.net Fuente de Internet	<1 %
10	121044061159533.blogspot.com Fuente de Internet	<1 %
11	Submitted to Universidad de Navarra Trabajo del estudiante	<1 %
12	myriadgenetics.eu Fuente de Internet	<1 %
13	prezi.com Fuente de Internet	<1 %
14	www.cancer.gov Fuente de Internet	<1 %
15	www.cancer.org Fuente de Internet	<1 %
16	Submitted to Universidad de Piura Trabajo del estudiante	<1 %
17	drsom.co Fuente de Internet	<1 %
18	tucuerpohumano.com Fuente de Internet	<1 %

19	www.studocu.com Fuente de Internet	<1 %
20	wiki2.org Fuente de Internet	<1 %
21	www.semanticscholar.org Fuente de Internet	<1 %
22	pt.scribd.com Fuente de Internet	<1 %
23	1library.co Fuente de Internet	<1 %
24	rediab.uanl.mx Fuente de Internet	<1 %
25	trome.pe Fuente de Internet	<1 %
26	unidostmo.siete6.mx Fuente de Internet	<1 %
27	Submitted to Infile Trabajo del estudiante	<1 %
28	Submitted to Universidad Nacional Abierta y a Distancia, UNAD,UNAD Trabajo del estudiante	<1 %
29	es.oldmedic.com Fuente de Internet	<1 %

30	Ramírez Pérez Aldo Abraham. "Diagnóstico mastográfico BIRADS 4/5 en pacientes de 45 a 60 años con mastografía previa BIRADS 0 en la Unidad de Medicina Familiar no. 28 Gabriel Mancera", TESIUNAM, 2016 Publicación	<1 %
31	patentimages.storage.googleapis.com Fuente de Internet	<1 %
32	Submitted to unbosque Trabajo del estudiante	<1 %
33	www.coursehero.com Fuente de Internet	<1 %
34	3bvideos.com Fuente de Internet	<1 %
35	Submitted to Universidad Autónoma de Nuevo León Trabajo del estudiante	<1 %
36	Submitted to Universidad de Lima Trabajo del estudiante	<1 %
37	worldwidescience.org Fuente de Internet	<1 %
38	redi.unjbg.edu.pe Fuente de Internet	<1 %
39	repositorio.uladech.edu.pe Fuente de Internet	<1 %

40	revistas.ucm.es Fuente de Internet	<1 %
41	revistas.ujat.mx Fuente de Internet	<1 %
42	www.aventurarse.com Fuente de Internet	<1 %
43	www.cairn.info Fuente de Internet	<1 %
44	www.mipediatra.com.mx Fuente de Internet	<1 %
45	Figueroa Joaquín Yuritzí Belem. "Importancia de los recursos didácticos dentro del proceso de lecto-escritura en el primer grado A de primaria del Instituto Arquímedes", TESIUNAM, 2008 Publicación	<1 %
46	Submitted to Universidad Nacional de Educación a Distancia Trabajo del estudiante	<1 %
47	enfermedades.win Fuente de Internet	<1 %
48	md1993-diana.blogspot.com Fuente de Internet	<1 %
49	www.elementsgroup.com.ec Fuente de Internet	<1 %

50

Rodríguez Fandiño Oscar Andrés. "El papel de la inflamación de bajo grado en el Síndrome de Intestino Irritable (SII)", TESIUNAM, 2014

Publicación

<1 %

51

mayores.unex.es

Fuente de Internet

<1 %

52

www.coesidajalisco.org

Fuente de Internet

<1 %

53

www.researchgate.net

Fuente de Internet

<1 %

54

www.tdx.cat

Fuente de Internet

<1 %

55

Garzón Gabriel Yadira del Rocío. "Atención estomatológica para pacientes pediátricos que padecen leucemia : enfoque integral", TESIUNAM, 2019

Publicación

<1 %

56

Ortega Pérez Ángel Dení. "Estado del arte de intervenciones psicológicas en menores de edad diagnosticados con leucemia", TESIUNAM, 2021

Publicación

<1 %

57

ddd.uab.cat

Fuente de Internet

<1 %

58

doaj.org

Fuente de Internet

<1 %

59	issuu.com Fuente de Internet	<1 %
60	jfloridod.blogspot.com Fuente de Internet	<1 %
61	tone.udea.edu.co Fuente de Internet	<1 %
62	www.fundacioncima.org Fuente de Internet	<1 %
63	www.worldcat.org Fuente de Internet	<1 %
64	Christina M. Roup, Kirstin E. Chiasson. "Effect of dichotic listening on self-reported state anxiety", International Journal of Audiology, 2010 Publicación	<1 %

Excluir citas Apagado
Excluir bibliografía Apagado

Excluir coincidencias Apagado