



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú. Decana de América

Dirección General de Estudios de Posgrado

Facultad de Medicina

Unidad de Posgrado

**Resignificando la vida, dentro de la complejidad e
incertidumbre del proceso de padecimiento de la
enfermedad, del sobreviviente al cáncer hematológico**

TESIS

Para optar el Grado Académico de Doctora en Enfermería

AUTOR

Lili Ana ORDOÑEZ ESPINOZA

ASESOR

Dra. Gladys Carmela SANTOS FALCÓN

Lima, Perú

2023



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Ordoñez O. Resignificando la vida, dentro de la complejidad e incertidumbre del proceso de padecimiento de la enfermedad, del sobreviviente al cáncer hematológico [Tesis de doctorado]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina/Unidad de Posgrado; 2023.

Hoja de Metadatos complementarios

Datos de autor	
Nombres y apellidos	Lili Ana Ordoñez Espinoza
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	21132710
URL de ORCID	https://orcid.org/0000-0002-8400-1662
Datos de asesor	
Nombres y apellidos	Gladys Carmela Santos Falcón
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	07923374
URL de ORCID	https://orcid.org/0000-0001-9140-9669
Datos del jurado	
Presidente del jurado	
Nombres y apellidos	María Josefa Arcaya Moncada
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	07021076
Miembro del jurado 1	
Nombres y apellidos	Nancy Huamán Salazar.
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	09934981
Miembro del jurado 2	
Nombres y apellidos	Glauca Valente Valadares
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	09639888-8
Datos de investigación	
Línea de investigación	B.1.6. Enfermedades no infecciosas
Grupo de investigación	No aplica
Agencia de financiamiento	Sin financiamiento
Ubicación geográfica de la investigación	Universidad Nacional Mayor de San Marcos y sus coordenadas geográficas. País: Perú Departamento: Lima Provincia: Lima

	Distrito: La Victoria Calle: Av. Grau cdra. 7 Latitud: -12.05819215 Longitud: -77.0189181894387
Año o rango de años en que se realizó la investigación	Desde abril 2019 hasta febrero 2021.
URL de disciplinas OCDE	Oncología http://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.02.21 Hematología http://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.02.06 Enfermería http://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.03.03



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú, DECANA DE AMÉRICA

FACULTAD DE MEDICINA

Vicedecanato de Investigación y Posgrado

SECCION DOCTORADO



ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OPTAR EL GRADO DE DOCTOR

En la ciudad de Lima, a los seis días del mes de diciembre del año dos mil veintitrés, siendo las 10:00 am, ante el Jurado de sustentación, bajo la Presidencia de la **DRA. MARÍA JOSEFA ARCAJA MONCADA**, y los Miembros del mismo:

- **DRA. MARÍA JOSEFA ARCAJA MONCADA** **PRESIDENTE**
- **DRA. NANCY HUAMÁN SALAZAR** **MIEMBRO**
- **DRA. GLAUCIA VALENTE VALADARES** **MIEMBRO**
- **DRA. GLADYS CARMELA SANTOS FALCÓN** **ASESORA**

La postulante al grado de Doctora es **MAGÍSTER EN ENFERMERÍA**, doña: **LILI ANA ORDOÑEZ ESPINOZA**, procedió a la exposición y defensa pública de su tesis titulada: **“RESIGNIFICANDO LA VIDA, DENTRO DE LA COMPLEJIDAD E INCERTIDUMBRE DEL PROCESO DE PADECIMIENTO DE LA ENFERMEDAD, DEL SOBREVIVIENTE AL CANCER HEMATOLÓGICO”** para optar el Grado Académico de **DOCTORA EN ENFERMERIA**.

Concluida la exposición, se procedió a la evaluación correspondiente, la cual obtuvo la siguiente calificación: **APROBADO POR EXCELENCIA (20)** a continuación la Presidenta del Jurado recomienda que la Facultad de Medicina, proponga que se le otorgue a la Magister: **LILI ANA ORDOÑEZ ESPINOZA**, el Grado Académico de **DOCTOR EN ENFERMERIA**.

Se expide la presente acta y siendo la 12:05 am. se da por concluido el acto académico de sustentación Presencial.




DRA. MARÍA JOSEFA ARCAJA MONCADA
PRESIDENTA DEL JURADO DE SUSTENTACIÓN


DRA. NANCY HUAMÁN SALAZAR
MIEMBRO DEL JURADO DE SUSTENTACIÓN


DRA. GLAUCIA VALENTE VALADARES
MIEMBRO DEL JURADO DE SUSTENTACION


DRA. GLADYS CARMELA SANTOS FALCÓN
ASESORA DE LA TESIS



CERTIFICADO DE SIMILITUD

Yo, **Gladys Carmela Santos Falcón**, en mi condición de asesor acreditado con Dictamen N° DICTAMEN N° 003-DAT-SD-UPG-FM-2019 de la tesis, cuyo título es "**RESIGNIFICANDO LA VIDA, DENTRO DE LA COMPLEJIDAD E INCERTIDUMBRE DEL PROCESO DE PADECIMIENTO DE LA ENFERMEDAD, DEL SOBREVIVIENTE AL CANCER HEMATOLÓGICO**", presentado por la Mg: **LILI ANA ORDOÑEZ ESPINOZA**, para optar el grado académico de Doctora en Enfermería.

CERTIFICO que se ha cumplido con lo establecido en la Directiva de Originalidad y de Similitud de Trabajos Académicos, de Investigación y Producción Intelectual. Según la revisión, análisis y evaluación mediante el software de similitud textual, el documento evaluado cuenta con el porcentaje de **11%** de similitud, nivel **PERMITIDO** para continuar con los trámites correspondientes y para su **publicación en el repositorio institucional**.

Se emite el presente certificado en cumplimiento de lo establecido en las normas vigentes, como uno de los requisitos para la obtención del grado Académico de Doctor.

Dra. **GLADYS CARMELA SANTOS FALCÓN**

DNI: 07923374



DEDICATORIA

A mi querida madre, ejemplo de coraje y firmeza de carácter, quien lucha en la vida sin dejarse vencer por la adversidad preservando su inconmensurable e incondicional amor. Ella es fuente de mi inspiración y motivo para continuar adelante.

AGRADECIMIENTO

Gracias Señor, tu vara y tu cayado fueron mi apoyo en este difícil caminar.

Agradezco infinitamente a mi orientadora a quien suelo llamarla ángel guía porque realmente lo es, la Dra. Gladys Santos, quien me ha motivado para seguir en el camino de la investigación; es quien me ha acompañado siempre, iluminando con su lámpara mis momentos de mayor oscuridad. Orgullosa de tenerla como asesora y como un ejemplo a seguir, nunca olvidaré sus enseñanzas y su ayuda incondicional.

A la Dra. Miriam Espinoza por haberme enseñado el significado del ser enfermera con su paciencia infinita, actitud empática y profesionalismo siempre fue inspiración en este hermoso mundo de la enfermería.

A la Dra. Kattia Ochoa que con su tenacidad e infatigable disposición para enseñar que fomentó permanentemente en mí cambios, despejándome del conformismo y la mediocridad.

Al Dr. Oswaldo Lazo excelente persona, enfocado en el bien común, cuyas palabras de motivación me hicieron ver la vida desde nuevas perspectivas, recordándome continuamente cuan profundamente humanos somos.

A cada uno de los jóvenes que participaron en este estudio, por quienes guardo un inmenso cariño y mi eterno agradecimiento, son personas muy especiales, ellos me brindaron sus valiosos testimonios de lucha frente a la adversidad, de sus miedos, pero también de fortaleza y fe que les permitió su triunfo sobre la enfermedad.

A mis colegas y amigas del ámbito laboral, su paciencia y colaboración facilitó el desarrollo de este trabajo.

A todos mis amigos especialmente a Rayda, Jaqueline, Oswaldo y Laura que de múltiples maneras siempre estuvieron acompañándome en los buenos y malos momentos, más que amigos los considero mi familia.

ÍNDICE

DEDICATORIA.....	iii
AGRADECIMIENTO.....	iv
ÍNDICE	v
LISTA CUADROS	vii
LISTA DE FIGURAS	viii
LISTA DE GRÁFICOS	ix
RESUMEN	x
SUMMARY.....	xi
PRESENTACIÓN.....	1
CAPÍTULO I: EL PROBLEMA	3
1.1 Situación problemática.....	3
1.2 Formulación del Problema de Investigación.....	12
1.3 Justificación teórica y práctica.....	12
1.4 Objetivos del estudio.....	15
CAPITULO II: MARCO TEÓRICO	16
2.1 Marco epistemológico: teoría de la complejidad de Morín	16
2.2 Antecedentes del estudio.....	25
2.2.1 <i>Antecedentes internacionales</i>	26
2.2.2 <i>Antecedente nacional</i>	31
2.3 Bases teóricas	32
2.3.1 <i>Salud- enfermedad desde la teoría de la complejidad</i>	32
2.3.2 <i>Cáncer un fenómeno que busca liberarse del paradigma simplista</i>	35
2.3.3 <i>Fases del proceso oncológico que atraviesa el paciente</i>	38
2.3.4 <i>Factores que intervienen en la adaptación del adolescente a la enfermedad</i>	42
2.3.5 <i>La resiliencia frente al cáncer</i>	44
2.3.6 <i>La sobrevivencia en el cáncer</i>	46
3.1 Tipo de Investigación	49
3.1.1 <i>Teoría fundamentada en datos (TFD) o grounded theory</i>	50
3.2 Escenario del estudio.....	54

3.3 Participantes del estudio	56
3.4 Técnicas e instrumentos de la recolección de datos.....	57
3.5 Proceso de recolección de datos.	59
3.6 Análisis e interpretación de datos.	60
3.7 Consideraciones éticas	69
CAPÍTULO IV: RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	71
4.1 Resultados	75
4.1.1 <i>Fenómeno 1: Iniciando a vivenciar el desorden de la salud.....</i>	<i>75</i>
4.1.2 <i>Fenómeno 2: Enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre lidiando entre el orden y el desorden.....</i>	<i>95</i>
4.1.3 <i>Fenómeno 3: Logrando una auto-organización para vivir.....</i>	<i>105</i>
4.2 Modelo teórico	118
4.3 Discusión.....	132
CAPITULO V. CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES	163
5.1 Consideraciones finales	163
5.2 Recomendaciones.....	166
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	168
APENDICES	193
ANEXOS	209

LISTA CUADROS

<i>Cuadro 1.</i> Diferencias entre las cuatro tendencias de Teoría Fundamentada.	53
<i>Cuadro 2.</i> Modelos paradigmáticos de la perspectiva straussiana	63
<i>Cuadro 3.</i> Caracterización de los jóvenes participantes del estudio	72
<i>Cuadro 4.</i> Ejemplo de codificación abierta.....	73
<i>Cuadro 5-</i> Ejemplo de Codificación Axial	74

LISTA DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Interrelación del marco epistemológico y sociológico	23
<i>Figura 2.</i> Síntesis del proceso de análisis e interpretación	51
<i>Figura 3.</i> Proceso de la resignificación	162

LISTA DE GRÁFICOS

<i>Gráfico 1.</i> Fenómeno 1: Empezando vivenciar el desorden de la salud. (categorías: 1, 2, 3.).....	75
<i>Gráfico 2.</i> Fenómeno 1: empezando a vivenciar el desorden de la salud	76
<i>Gráfico 3.</i> Fenómeno 1: empezando a vivir el desorden de la salud.....	81
<i>Gráfico 4.</i> Fenómeno 1: Empezando a vivir el desorden de la salud.....	88
<i>Gráfico 5.</i> Fenómeno 2: Enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre lidiando entre el orden y el desorden.....	96
<i>Gráfico 6.</i> Fenómeno 2: enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre lidiando entre el orden y el desorden.....	96
<i>Gráfico 7.</i> Fenómeno 2: Enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre lidiando entre el orden y el desorden.....	98
<i>Gráfico 8.</i> Fenómeno 2: enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre lidiando entre el orden y el desorden.....	101
<i>Gráfico 9.</i> 4.1.3. Fenómeno: 3. logrando una auto- organización para vivir	105
<i>Gráfico 10.</i> Fenómeno 3: Logrando una auto- organización para vivir	106
<i>Gráfico 11.</i> Fenómeno 3: Logrando una auto- organización para vivir	109
<i>Gráfico 12.</i> Fenómeno 3: logrando una auto- organización para vivir.....	112
<i>Gráfico 13</i> Matriz Teórica.....	119

RESUMEN

El presente trabajo de investigación tiene como **Objetivo:** Comprender como resignifica la vida, dentro de la complejidad e incertidumbre del proceso de padecimiento de la enfermedad, el sobreviviente al cáncer hematológico y construir con los datos obtenidos un modelo teórico. **Metodología:** se trata de un estudio de abordaje cualitativo utilizando como estrategia metodológica la *Grounded Theory* o Teoría Fundamentada en Datos (TFD) y como marco teórico referencial para la interpretación de los datos, la Teoría de la Complejidad de Morin. Los datos se recolectaron mediante entrevistas a profundidad los que fueron sometidos a análisis simultáneo y comparación consistente en la codificación abierta, axial y selectiva siguiendo el modelo paradigmático de Strauss y Corbin. El nivel de saturación se alcanzó luego de entrevistar a 12 pacientes sobrevivientes. **Resultados:** del proceso emergió la categoría central: resignificando la vida, dentro de la complejidad e incertidumbre del proceso de padecimiento de la enfermedad del sobreviviente al cancer hematológico, en la que se transponen tres fenómenos: 1) Iniciando a vivir el desorden de la salud, 2) Enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre, lidiando entre el orden y el desorden 3) Logrando una autoorganización para vivir. Llegándose a establecer un modelo teórico interpretativo de cómo resignifica la vida el sobreviviente al cáncer hematológico, dentro del proceso complejo e incierto de padecimiento de la enfermedad. **Consideraciones Finales:** El estudio devela la manera cómo los jóvenes pacientes en su lucha por sobrevivir al cáncer hematológico encuentran nuevo sentido a su existencia y toman el control de sus vidas identificando múltiples posibilidades de desarrollo personal y social. Específicamente, el trabajo busca contribuir al conocimiento sobre el modo cómo se establece el proceso de resignificación de la vida en estas personas, pero además avanza en identificar las experiencias sustantivas del paciente que inducen esta resignificación, acción de gran ayuda para que la enfermera, en su rol de cuidadora de la salud, pueda acompañar de mejor forma este proceso. Finalmente, a partir del abordaje integral del proceso y las experiencias que lo constituyen, se construye una matriz teórica de interpretación del proceso de resignificación de la vida ante un fenómeno del padecimiento de la enfermedad oncológica.

Palabras Clave: Cáncer, Adolescente, Enfermería, Adulto Joven, Teoría de la Complejidad.

SUMMARY

The **objective** of this research work is: To understand how the hematological cancer survivor re-signifies life, within the complexity and uncertainty of the disease process, and to build a theoretical model with the data obtained. **Methodology:** this is a qualitative approach study using Grounded Theory or Data-Based Theory (TFD) as a methodological strategy and Morin's Theory of Complexity as a reference theoretical framework for the interpretation of the data. The data were collected through in-depth interviews, which were subjected to simultaneous analysis and comparison consisting of open, axial and selective coding following the paradigmatic model of Strauss and Corbin. The saturation level was reached after interviewing 12 surviving patients. **Results:** the central category emerged from the process: "resignifying life, within the complexity and uncertainty of the process of suffering from the disease of the survivor of hematological cancer", in which three phenomena are transposed: 1) Beginning to live the disorder of health, 2) Facing the disease in all its complexity and uncertainty, dealing between order and disorder 3) Achieving self-organization to live. Going so far as to establish a theoretical interpretive model of how life is redefined by the survivor of hematological cancer, within the complex and uncertain process of suffering from the disease. **Final Considerations:** The study reveals how young patients in their fight to survive hematological cancer find new meaning in their existence and take control of their lives by identifying multiple possibilities for personal and social development. Specifically, the work seeks to contribute to knowledge about the way in which the process of resignification of life is established in these people, but also advances in identifying the substantive experiences of the patient that induce this resignification, an action of great help for the nurse, in role as a health care provider, can better accompany this process. Finally, based on the comprehensive approach to the process and the experiences that constitute it, a theoretical matrix of interpretation of the process of resignification of life in the face of the phenomenon of suffering from oncological disease is built.

Keywords: Cancer, Adolescent, Nursing, Young Adult, Theory the complexity.

PRESENTACIÓN

El cáncer es la principal causa de muerte en el mundo, en el año 2020 se le atribuyó a esta enfermedad casi 10 millones de defunciones, esto significa que casi una de cada seis personas que son registrados. El Observatorio Global del Cáncer (Globocan) evalúa para el 2020 una incidencia de cáncer de 211,8 casos por 100 mil habitantes y que esta continuará con una tendencia que se incrementará en los próximos años, y se espera que el diagnóstico sea de 125164 casos para el 2040. (boletín epidemiológico del Perú - 2023)

Querol et al (2021) Señala, sin embargo, que la incidencia general del cáncer es menor en América Latina que en Europa o los Estados Unidos de América; pero la mortalidad sigue siendo mayor en la primera.

Conocemos lo difícil que puede ser el superar esta enfermedad porque en ella confluyen diversos componentes en continua interacción, finalmente puede ser considerado un fenómeno producto del azar, porque constituye marcada inestabilidad, es decir que es sumamente sensible a cualquier desorden que se podría producir. Sin embargo, a menudo se le aborda mediante enfoques reduccionistas que enfatizan las relaciones causales biológicas y priorizan la enfermedad y el tratamiento, invisibilizando la condición de persona que esencialmente tiene el enfermo.

El presente estudio pretende comprender de qué manera la vida de los jóvenes que lograron sobrevivir a un cáncer hematológico cobra un nuevo significado para sí mismos; para que, a partir de los datos obtenidos, se construya una teoría sustantiva que dé cuenta del trascendental evento. Se encuentra dividido en cuatro capítulos:

El primer capítulo describe la situación problemática, precisa el problema, formula los objetivos del estudio y su justificación. El segundo capítulo presenta el marco referencial filosófico que está constituido por la Teoría de la Complejidad de Morin, los antecedentes del estudio, y las bases teóricas. El tercer capítulo desarrolla la trayectoria metodológica del estudio, en él se define el tipo de investigación, la estrategia metodológica utilizada, el escenario de estudio, los participantes del estudio,

las técnicas e instrumentos de recolección de datos; asimismo, describe el proceso de recolección de datos y el de análisis e interpretación de estos datos, concluye presentando las consideraciones éticas del estudio.

Cuarto capítulo Resultados y discusión, integrado por la caracterización de los participantes del estudio., así mismo se consideran 3 Fenómenos estructurados con los datos obtenidos siendo los siguientes: Fenómeno 1: Empezando a vivir el desorden de la salud, Fenómeno 2: Enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre, Fenómeno 3: Logrando una auto organización para vivir.

Luego se presenta la bibliografía Finalmente, los Apéndices y los anexos

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA

1.1 Situación problemática

Según el Plan nacional para la atención integral de la leucemia linfática aguda en pacientes de 1 a 21 años (Plan Salvador: 2017- 2021) indica que existe diversas causas para la disminución de la supervivencia de pacientes con leucemia ya sea por abandono porque en su mayoría proceden de provincias, con escasos recursos para permanecer en la capital, y a pesar que la población joven en su mayoría cuenta con Seguro Integral de Salud (SIS), el Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL) y conjuntamente con Plan Esperanza, no siempre cuentan oportunamente con los medicamentos para el tratamiento de las leucemias. Se necesita que el nivel de supervivencia se acerque a lo logrado por países desarrollados. Situaciones que van siendo percibidos y vivenciados por los mismos que enfrentan una enfermedad oncológica que pueden afectarlos de manera integral.

Para Tello, S., (2018) y Bazán S., (2021), las leucemias agudas representan un grupo variado de patologías oncohematológicas originadas por la expansión de una célula madre hematopoyética en la que se pierde su capacidad de diferenciación y control normal de proliferación.

Se distinguen dos tipos de leucemias agudas, linfoides (LLA B y LLA-T) y mieloides (LMA), cada cual con factores pronósticos que los diferencian, las primeras tienen un conjunto de factores como la recaída posterior al tratamiento de inducción, edad menor de 1 año o mayor de 10 años, así como la presencia de algunas translocaciones, etc. En las leucemias mieloides agudas, existen mutaciones que indican mal pronóstico, que representa un alto porcentaje de muertes (62%) y ubicado en el quinto puesto dentro de los tipos de cánceres con peor sobrevida (SG) en 5 años (24%)

En un estudio de cohorte retrospectiva sobre pacientes con LLA tratados con citostáticos en un hospital peruano por 13 años, sobre la sobrevida global (SG) y sobrevida libre de enfermedad (SLE). Se concluye que las cifras de SG y SLE a cinco años de nuestra población son inferiores a las mundiales. Además, concluyen que la tasa de mortalidad y de recaída en la población estudiada es alta, con valores de 32,5 % y 66,1 %, respectivamente.

Esto se atribuiría a ciertos factores relacionados con la pobre adherencia al tratamiento a diferencia con países en desarrollo. Hay estudios que demuestran que la implementación de programas de salud, con cobertura médica efectiva, asegurando tratamiento completo, con apoyo social, económico y educativo a los familiares de estos pacientes se disminuye drásticamente las tasas de abandono y rechazo.

En el Perú más de 66000 casos nuevos de cáncer se van diagnosticando cada año, además se estima que fallecen más de 32000 personas por esta enfermedad. (Ramos - 2019). Así mismo, la International Agency for Research on Cancer (IARC), organismo de la OMS, informa que aproximadamente 85 mil tipos de cáncer son diagnosticados cada año en individuos entre 15 a 19 años de edad, siendo más común en este grupo etario la incidencia de las leucemias (26%), seguido de los linfomas (14%) (Da Silva et al, 2019 pg.2)

Barrios y Garau (2017) enfatizan que el cáncer actualmente es una de las principales causas de muerte en el mundo, Christopher Wild, actual director de la IARC señala que el futuro de los pacientes con cáncer depende en gran parte del lugar en donde viven. Así mismo, Scott et al (2021) consideran que los sobrevivientes van teniendo una mayor sobrevida debido a los avances en la detección y el inicio de un tratamiento temprano, sin embargo, enfrentan muchos desafíos psicosociales, cognitivos, financieros y físicos.

El devenir de nuestra situación de salud depende mucho del lugar dónde nacimos y de la posición social, económica y cultural que ocupamos. Si enfermamos de cáncer, el curso de los acontecimientos dependerá en gran parte de las decisiones que toman otros y no nosotros, son los formuladores de las políticas quienes asignan los recursos no necesariamente en función de prioridades claramente establecidas, de allí

que la posibilidad de acceder al cuidado y tratamiento adecuado se vuelve más costoso y con frecuencia inviable para quienes son más vulnerables socialmente. (Abello, 2021, p 7)

Las enfermedades onco-hematológicas requieren un diagnóstico oportuno y de tratamiento inmediato para lograr su control. Las leucemias son de mayor frecuencia en la infancia (0 -14 años) y los linfomas en la adolescencia (15-19 años); no obstante, en estos grupos etarios es difícil implementar estrategias para la prevención primaria, además no existe métodos de tamizaje para lograr una detección temprana (Gómez et al., 2020 p.113)

Según Wills B. (2021) En la década de 1960 se introdujo la quimioterapia con múltiples agentes lo que ayudó a incrementar la supervivencia de los pacientes con enfermedades hematológicas, sin olvidar que la leucemia linfática aguda fue el primer cáncer que logró su remisión con la quimioterapia.

Durante largos años de convivencia, como enfermera, con adolescentes y jóvenes que por padecer enfermedades oncológicas fueron internados en el Servicio de Adolescentes del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), nos ha tocado acompañar sus angustias e incertidumbres, percibir sus reacciones emocionales ante cada nueva situación o dificultad, ganancia o pérdida. Es un largo itinerario que se inicia usualmente en la unidad de emergencia donde acude el joven luego de que sus molestias se han acentuado hasta tornarse insoportables, dicha área es estresante por su misma dinámica.

Los jóvenes de la unidad de emergencia son luego derivados a las unidades de hospitalización para completar estudios diagnósticos e iniciar el tratamiento respectivo, muchos son derivados desde otras organizaciones de salud del país por requerir manejo especializado, pero, por lo general, todos experimentan el mismo temor e incertidumbre que supone enfrentar una enfermedad, que usualmente es sinónimo de muerte.

La unidad de hospitalización de adolescentes acoge a personas entre los 13 y 24 años de edad, sin embargo, eventualmente puede albergar a pacientes de mayor o menor

edad de lo establecido debido a la escasez de recursos institucionales. En la unidad todo el equipo de salud está llamado a servir de soporte, de guía, ser cuidadores, protectores y educadores de cada uno de los pacientes, tratando en lo posible de atenuar sus miedos, aliviar su dolor y alimentar su esperanza en busca de reincorporarlos a su mundo lo más pronto posible.

La motivación por realizar este estudio surgió de observar a los jóvenes pacientes que viven día a día enfrentando un sinfín de dificultades desde su arribo al hospital y durante su permanencia en este: las molestias propias del tratamiento, la presentación de complicaciones y recaídas repentinas para luego de haber lidiado arduamente con la enfermedad y sus complicaciones y si la fortuna los acompaña y logran controlar su mal, finalmente reciben la ansiada alta. Otros tantos no llegarán a esta meta.

Previo a la descripción de esta problemática creo necesario reflexionar sobre mi evolución como enfermera especialista en oncología, analizando cómo surgió en mí el interés por saber algo más del mundo de cada paciente. Hace algunos años me repetía con frecuencia la siguiente frase: ingresar al mundo oncológico es muy duro, pensé no tener la resistencia emocional para acercarme a la infinidad de problemas que observaba en cada paciente, era sobrecogedor el contemplar a tantos jóvenes con inmensos tumores o mutilados por las diferentes cirugías, deformados por los tumores externos que crecían día a día incontrolablemente, deteriorándolos física y emocionalmente.

Observar y analizar la realidad de los pacientes oncológicos me llevó a reflexionar sobre mi vida, mi salud y la de mi entorno, pero también sobre la salud de los otros; empecé a cuestionarme sobre mi percepción del mundo, porque solemos deprimirnos muchas veces frente a problemas que siendo reales son aparentemente poco significativos, a menudo son pequeños obstáculos frente a los cuales solemos claudicar.

Un día cualquiera experimenté un alejamiento de Dios hasta declararme agnóstica. Pero, el vivir inmerso en este mundo de temor, incertidumbre y sufrimiento que trae consigo el cáncer, me hizo reaccionar y ver la realidad de manera diferente, quizás empecé a resignificar mi propia vida como dice Sánchez (2019), citado por Gonzales

(2019, p.71), comencé a adoptar nuevos significados, nuevos patrones de interacción y nuevos contextos relacionales.

Cierto día, un paciente me pidió que rezara por su salud: licenciada por favor pida a Dios por mí, entonces me pregunté ¿Cómo rezar si yo había tomado distancia de Dios? El incorporarme al mundo de la oncología me devolvió la fe en un Dios que es nuestro Dios, que es de todos, hacia donde todos vamos, aunque por diferentes caminos, también aprendí a valorar más mi vida, a quererme más, a no sufrir ante problemas menores o algunas veces imaginarios.

Me pregunto: ¿Por qué corremos tras banalidades, sin darnos cuenta de que podemos disfrutar y ser felices con las cosas sencillas?, ¿Por qué no disfrutar de cada parpadeo, si hay gente que no puede mover ni los parpados de sus ojos? de cada suspiro de cada bostezo y si hay tanta gente conectada a ventiladores, tubos y sondas o invadidos por tumores y no pueden hacerlo ¿Por qué no disfrutar de cada respiración?, ¿Por qué desperdiciar cada instante de nuestras vidas?

A lo largo de los años desempeñándome como enfermera me surgen interrogantes tales como: ¿Cómo es la vida de cada paciente afectado con el cáncer?, ¿Cuáles son sus vivencias frente al mal que lo aqueja, una enfermedad tan funesta como incierta, de largo tratamiento y mucho sufrimiento? Cada encuentro con estos jóvenes pacientes oncológicos significó una lección de vida, de fortaleza, de valentía, de fe y de esperanza.

Los cuestionamientos y la interacción con los pacientes significan un permanente aprendizaje y un medio de ayuda, que anula distancias y tiempos, pude experimentar una transformación y cambio de perspectiva en mi vida como profesional y como persona, recordando siempre que para nuestros pacientes somos sus ángeles y para nosotros y también para otros, ellos son los nuestros, pero creo que aún no lo saben.

En el día a día del ambiente hospitalario vemos situaciones muy complejas, muchas veces difíciles de afrontar, cada día, cada ser humano y cada instante son únicos; mucho más tratándose del universo oncológico, donde al día ingresan pacientes nuevos con cánceres hematológicos leucemias, linfomas, etc. y otros tumores sólidos como:

sarcomas, tumores de células germinales, tumores cerebrales y otros, que son patologías más comunes y son atendidas en el Servicio de Adolescentes y Adulto joven.

El presente estudio, está enfocado en pacientes que padecen enfermedades hematológicas como las leucemias y linfomas, a quienes los vemos salir de alta tras una larga lucha, mientras otros reingresan portando alguna infección derivada de la severa depresión inmunológica producida por el tratamiento o por las temidas recaídas, que los sumen en la incertidumbre y angustia.

El cáncer adquiere una presentación y a la vez una representación singular en cada paciente, al margen de sus características científicas (tipo de cáncer, protocolo de tratamiento, entre otros). La presentación suele estar condicionada por el momento personal que atraviesa el paciente al inicio de la enfermedad: vivencias, motivaciones, expectativas, relaciones familiares y sociales, entre otras.

Esta presentación a su vez genera en él una representación, esto es, un significado particular y un modo específico de vivir la experiencia de la enfermedad en la que confluyen: la complejidad de la misma, la forma de su debut (repentina y agresiva) y el comportamiento de la enfermedad.

En el transcurso de estos años he contemplado diversas formas de afrontamiento del cáncer por el paciente, muchos de ellos toman pronta conciencia de su situación y se tornan extremadamente aprehensivos y preocupados por su devenir, con frecuencia buscan conocer a detalle las características de su mal: etiología, evolución, tratamiento, pronóstico. Preguntan absolutamente todo; ¿Qué me están colocando?, ¿Por qué me están colocando esa quimioterapia?, ¿eso me va sanar?, ¿A qué hora me toca eso?, ¿Cómo estoy hematológicamente?

Mientras otros pacientes no comprenden o evaden conscientemente comprender la naturaleza de su enfermedad o la gravedad de la misma y casi nunca interrogan y obedecen pasivamente las indicaciones, o simplemente hacen caso omiso a ellas. Es difícil conocer la subjetividad de cada persona, de ese mundo interno como señala Ossa (2016) que corresponde a sus pensamientos, sentimientos, emociones,

sensaciones, que movilizan su voluntad, su manera de interpretar, dar sentido y proyectar el mundo en que se vive.

En medio de esta situación de incertidumbre se percibe la transformación de cada paciente, desde el aprendizaje del lenguaje hospitalario, el conocimiento de su enfermedad, terminología médica, etc., tal como nos dice Bueno (2018) que los pacientes y familiares deben ser entes activos en el cuidado de la salud del paciente llevando a cabo tareas que faciliten la labor de los trabajadores de salud y así el éxito estaría garantizado a través del uso del saber y el lenguaje médico.

Los jóvenes empiezan a vivir experiencias nuevas, algunas muy positivas, como las de compartir con sus pares, forjar nuevas amistades, hermanándose en el dolor. Vale narrar el caso de dos pacientes jóvenes portadores ambos de osteosarcoma y amputados de miembros inferiores que se decían: bueno hermano a ti te falta la pierna derecha y a mí la izquierda, entonces tú me ayudas y yo te ayudo, así caminaremos juntos por la vida.

En sentido figurado, podemos tomar esta declaración claramente para describir lo que significa la relación de mutua ayuda, de reciprocidad y empatía, para ir forjando un nuevo camino en el que posiblemente se acompañarán por el resto de sus vidas. Muchas veces, los una experiencias desagradables, como los procedimientos de diagnóstico, tratamientos agresivos, quimioterapias largas y rutinarias.

Pese a la adversidad, en este ambiente cargado de incertidumbre, se observan hermosos gestos de solidaridad entre los pacientes buscando ayudarse unos a otros; quien ya sufrió la experiencia del tratamiento de la enfermedad ayuda al nuevo compañero colocándole paños de agua en la frente para bajar la fiebre, de socorrerlo en sus necesidades o darle orientaciones básicas cómo: lávate las manos, no te levantes tan pronto de la cama que tus plaquetas están bajas, o no puedes pararte aun después de la punción lumbar porque te va doler la cabeza, oye come, sino te vas a poner peor.

Vemos que estos pacientes hacen del hospital su nuevo hogar, y, de los demás pacientes sus nuevos amigos, ¿Qué es lo que a ellos les mueve a hacer todo eso?... es

la solidaridad entre los que sufren. ¿Cómo van construyendo una manera diferente de vivir?

Los pacientes, tanto los adolescentes como adultos jóvenes, usualmente constituyen un grupo lleno de vitalidad, suelen ser joviales y emprendedores, muestran muchas ganas de salir adelante, aunque cada cual, con sus características particulares, algunos son muy comunicativos, irradian y contagian su energía, otros son más parcos, pero igualmente muy sensibles a lo que acontece en la sala de hospitalización.

Cómo indica Reina (2022) en su estudio, los adolescentes tienen la capacidad no solo de enfrentar sino de buscar el cambio que involucra fuerza, flexibilidad adaptabilidad, y saber utilizar su capacidad de afrontamiento y resiliencia.

La enfermedad neoplásica es una experiencia que los re-crea, como si volvieran a nacer no sólo por los cambios físicos que presentan: pérdida de peso, pérdida de cabello u otros, sino y sobre todo por los radicales cambios en su forma de ver, pensar y sentir. Definitivamente, hay algo muy interno que los transforma en su esencia.

Rodríguez (2017) señala que el cáncer predispone a que las personas utilicen sus recursos internos y externos y además les permite una nueva mirada de su realidad personal, de objetivos vitales y las relaciones con los otros. Es empezar una segunda oportunidad y no hay que perder el tiempo.

En este sentido, Die Trill (s/f) afirma que algunas personas encuentran que el sufrimiento que produce un diagnóstico oncológico puede ayudarlos a un tipo de salvación generalmente espiritual, fomentando un cambio positivo en sus vidas.

Estos seres humanos con frecuencia manifiestan cómo el cáncer les ha ayudado a apreciar determinados aspectos de sus vidas que no valoraban anteriormente. A guisa de ejemplo, cuando ya recuperados son dados de alta expresan sentimientos encontrados, de un lado la alegría de que van al encuentro de sus seres queridos y de otro, la nostalgia de alejarse de sus nuevos hermanos aquejados por la enfermedad.

En mi desempeño como enfermera del servicio de adolescentes pude percibir cómo se establecen fuertes vínculos de solidaridad entre sufrientes, observé con admiración cómo los jóvenes recuperados conformaban redes de colaboración para apoyar a quienes permanecían hospitalizados a fin de brindarles apoyo emocional, pero además ven como obsequiarles utensilios y otros aditamentos que requieren durante su internamiento, también hubo quienes se preocuparon por proveer de soporte hematológico (plaquetas, glóbulos rojos, etc.). Siempre se enfocan en aquellos que tienen más carencias y dificultades y son capaces de sensibilizar y convocar a personas e instituciones en favor de esta causa.

Es frecuente escucharlos manifestar que el cáncer fue una lección de vida que les deja como aprendizaje: ser mejores personas. Buscan aplacar de alguna manera la tristeza, el estrés, la angustia de quienes vienen atravesando lo que ellos ya vivieron, saben cuánto se sufre durante el largo proceso de la enfermedad y cuanto se necesita del apoyo de otras personas, tratan de hallar un espacio para ayudar.

A su vez, muchos de los jóvenes que han logrado la recuperación se tornan sumamente cuidadosos con su salud y optan por estilos de vida más saludables, manifiestan ahora yo me cuido mucho porque ya no quiero volver a enfermar. Aunque también los hay algo displicentes o simplemente que no disponen de los recursos necesarios para permitirse mejoras sustantivas sobre todo en su consumo alimenticio. Sin embargo, a casi todos los acompaña el miedo a recaer en algún momento, es como si jugaran un juego de azar.

Debemos tener presente, según menciona Ssenyonga (2018), que la carga de la leucemia en adolescentes y adultos jóvenes (AYA) no está bien definida, debido a que esta población de pacientes tiene necesidades clínicas peculiares. En los últimos años en algunos centros de atención, los (AYA) con leucemia vienen siendo tratados con protocolos pediátricos obteniéndose buenos resultados.

Así mismo, según indica Scott (2022), durante el tratamiento se debe tener en consideración que los estilos de vida y aspectos psicosociales de los AYA que no corresponden a los del mundo oncológico pediátrico, pero tampoco a los del mundo adulto. Posteriormente, en su fase de sobrevivencia el 41% no son plenamente

conscientes de sus necesidades de la atención de salud como consecuencia del cáncer lo que deviene en que el 50% de ellos terminan no recibiendo atención de seguimiento. Además, a menudo enfrentan múltiples secuelas físicas o psicológicas tales como discapacidad física, infertilidad, incertidumbre que se manifiesta como ansiedad, temor a la recaída, interrupción en proyectos, discriminación, entre otros.

Es necesario enfocarse en estos problemas a fin de evitar conductas de riesgo que afecten su salud, para ello se requiere conocer estar buscando prevenirlas y facilitando que sean evidenciados y, de ser necesario, atendidas oportunamente. Se debe tener presente que en medio de este enmarañado proceso de obstáculos y contrariedades los jóvenes van transformándose.

Justamente, el presente estudio está dirigido a la búsqueda de aquellos elementos que llevan a los jóvenes pacientes portadores de cáncer hematológico a encontrar nuevos significados en sus vidas, así como a identificar las formas singulares como se expresan estos nuevos significados.

1.2 Formulación del Problema de Investigación

Frente a este escenario complejo, como enfermera-investigadora, surge en mí la siguiente interrogante de investigación:

¿Cómo resignifica su vida el sobreviviente al cáncer hematológico considerando la complejidad e incertidumbre de su proceso de enfermedad?

Todas estas situaciones mencionadas y evidenciadas en cada paciente me motivaron a desarrollar este estudio, animada en descubrir que hay en cada paciente que se recupera del cáncer, y así todos nosotros analizar nuestras propias carencias y potencialidades como profesionales de la salud y poder ayudar a estos pacientes en su recuperación.

1.3 Justificación teórica y práctica

Desde una perspectiva teórica, el presente estudio busca construir el diseño de una matriz teórica interpretativa del proceso de resignificación de la vida de

jóvenes pacientes que padecen cáncer hematológico, a partir del abordaje e interpretación de las experiencias vividas en su compleja e incierta travesía de enfrentamiento de esta enfermedad. En similar orientación, se inscribe la investigación cualitativa realizada a través del marco teórico del interaccionismo simbólico por Rossi de Faria, y col. (2022) que tuvo como objetivo conocer la transición de la enfermedad a la supervivencia de adolescentes que han experimentado cáncer en un grupo de adolescentes sobrevivientes al cáncer, dando cuenta cómo estos adquieren nuevos valores y nuevas prioridades en la vida; una reconstrucción del yo; además del sentimiento de agradecimiento a Dios y a las personas que participaron en la trayectoria recorrida durante el tratamiento.

El estudio citado da cuenta de la transformación que la experiencia del cáncer supuso en sus vidas y que sumariamente señalan con la frase una reconstrucción del yo, que puede asimilarse al concepto de resignificación que utilizamos en nuestro trabajo.

Adicionalmente, cabe señalar que el trabajo citado coloca mayor énfasis en la etapa de recuperación a diferencia de nuestro trabajo que aborda la integralidad del proceso desde la aparición de los primeros síntomas hasta la reinserción social de los jóvenes. Asimismo, nuestro estudio aspira formular una matriz teórica interpretativa, que no es el propósito del mencionado trabajo.

Existen además múltiples trabajos dirigidos a conocer y analizar la depresión y ansiedad en supervivientes, [al cáncer] como así también identificar posibles intervenciones para el abordaje terapéutico de los mismos se trata de publicaciones de carácter empírico, en las que se apelan a métodos e instrumentos semiestructurados, por lo tanto, lejos de las propuestas teóricas y metodológicas que sustenta el presente estudio. Luchini F. (2018)

Desde una perspectiva práctica, el conocimiento y la comprensión que se logre de esta difícil y compleja experiencia, nos debería ayudar en la innovación de los modelos de atención y de cuidado de estos pacientes durante su estancia hospitalaria y luego en su reinserción social. Es altamente probable que los

cambios en los modelos de atención y cuidado requieran fortalecer sobremanera los componentes psico-afectivos, así como los de promoción de una cultura de la salud buscando identificar sus determinantes sociales más importantes y no se constriña al mero cambio de estilos de vida. Estos son aspectos que a menudo se abordan de manera marginal en la formación profesional de la enfermera.

Concordamos con Agosto G. (2018) en que son los jóvenes los verdaderos agentes de cambio en toda sociedad, afirmación que los incluye como protagonistas del proceso de resignificación de sus vidas. En este sentido el estudio proporciona amplia información de cáncer no solo los aspectos biológicos, sino también y fundamentalmente de los aspectos psico-afectivo y sociales de la enfermedad y su cuidado que los jóvenes sobrevivientes podrán conocer.

En este sentido, el estudio brinda información que puede ayudar a los miembros del equipo de salud y preferentemente al personal de enfermería a mirar desde otra óptica al enfermo con cáncer. Se requiere desterrar un enfoque reduccionista basado exclusivamente en los aspectos biológicos de la enfermedad sino mirar al ser que sufre de manera integral dando cuenta de cómo vive, en qué piensa y como siente esta crítica y compleja experiencia vital.

Pero también cómo es que comienza a construir nuevos significados a su vida. De igual manera, los hallazgos del estudio pueden traducirse en programas de inducción dirigidos a las familias, acompañantes y allegados de los jóvenes y a la comunidad, a fin de lograr una participación más consciente y activa tanto en la prevención del cáncer como en el apoyo que se puede brindar a los familiares de los que padecen la enfermedad.

Finalmente, es menester señalar que sin el goce de una salud adecuada el desarrollo sostenible es imposible. Un acercamiento integral a los Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS) definidos en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas, permite conocer las interrelaciones existentes entre el tercer objetivo: Salud y bienestar, con los demás objetivos, principalmente el objetivo uno: Fin de la pobreza. En tal sentido, la detección

temprana y el tratamiento inmediato e integral de un problema onco-hematológico incrementan la probabilidad de recuperación y reinserción del joven paciente a su vida social y laboral.

Esta decisión abona en dos vertientes, de un lado facilita la pronta inserción de la persona a la actividad productiva evitando que la familia caiga en situación de pobreza o se acentúe la misma. De otro, la pronta recuperación de la salud aminorará los gastos institucionales que demanda un tipo de atención tan especializado (días de estancia hospitalaria, medicación, exámenes, etc.) con lo que se facilita el acceso a la atención de muchos otros jóvenes que la necesiten. (Marinho, Dahuabe y Arenas de Mesa, 2023)

1.4 Objetivos del estudio

- Comprender como resignifica su vida el adolescente o joven sobreviviente al cáncer hematológico considerando la complejidad e incertidumbre de su proceso de enfermedad.
- Construir, con los datos obtenidos, una matriz teórica sobre el resignificado de la vida considerando la complejidad e incertidumbre del proceso de padecimiento de la enfermedad, del sobreviviente al cáncer hematológico.

CAPITULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Marco epistemológico: teoría de la complejidad de Morín

El presente estudio adopta como referente epistemológico el Paradigma de la Complejidad, desarrollado fundamentalmente por el pensador francés Edgar Morin, con el fin de acercarnos al entendimiento del proceso que atravesaron los jóvenes que sobrevivieron a una enfermedad tan severa y de evolución tan incierta, como es el cáncer.

Esta enfermedad obligó a estas personas a ingresar en el mundo oncológico que se comporta como sistema altamente complejo constituido por múltiples unidades interactuantes que buscan ayudar al paciente en el restablecimiento de su salud. Por ello, no es adecuado mirar los fenómenos que ocurren bajo un paradigma conceptual simplificador sustentado en enfoques reduccionistas y unidimensionales.

Morin, nos hace comprender el mundo, asumiendo la realidad como una entidad compleja, constituida por una diversidad de aspectos difíciles de comprender o resolver. Este filósofo sociólogo nacido en Francia, en 1921, es reconocido como uno de los pensadores más influyentes en la búsqueda de la sistematización de una epistemología de la complejidad, indicando la necesidad de una transformación del pensamiento favorable a la reconexión del conocimiento. Backes (2014) destaca el valor de un pensamiento que enfatiza cómo el conocimiento del todo es dependiente del conocimiento de las partes y, a su vez, cómo el conocimiento de las partes depende del conocimiento del todo.

Morín afirma la necesidad de sustituir un pensamiento que aísla y separa por un pensamiento que distingue y vincula, del mismo modo, entiende que es indispensable reemplazar el raciocinio disyuntivo y reductor por un pensamiento complejo en el sentido original del término *complexus*: que significa tejido en términos generales.

Etimológicamente el término complejidad, proviene de *complectere*, cuya raíz latina *plectere* significa trenzar, enlazar. El añadido *com* da el sentido de la dualidad de elementos opuestos íntimamente enlazados, pero sin anular su dualidad. (Morin, Ciurana, & Motta, 2002 p. 40) citado por Peñaranda (2016)

Según Alcaraz R. (2022), el pensamiento complejo surge como una propuesta teórica, epistemológica y metodológica que brinda una nueva forma de pensar y a la vez de organizar los conocimientos intentando eliminar la fragmentación y el reduccionismo, la simplificación; universalizando los procesos biológicos, psicológicos, sociales, culturales e históricos que integran de manera compleja a las personas.

Para Morin, la biología ofrece una mirada compleja de la realidad, es manifestación de la dependencia de la vida del ámbito de lo físico al tiempo que sugiere, que un mundo de interacciones que entre órdenes geofísicos y desórdenes originados por la supervivencia generan leyes de interacción e influencia.

Cisneros (2020), señala que los alcances que la ontología del pensamiento complejo conlleva se basan en la idea de que no hay nada terminado, nada es estable, todo está abierto a la aparición de lo total y absolutamente insospechado. Empieza siendo multidisciplinar, para después señalar las ventajas y limitaciones del pensamiento interdisciplinar y finaliza con la perspectiva transdisciplinar.

Morin (2005), afirma que toda interpretación compleja requiere de leyes y organización, pero está abierta al azar. Borroto (2015) añade que la verdad objetiva es naturalmente compleja, incluyendo al ser humano en su individualidad y subjetividad; la ciencia no huye de esta complejidad. Asumir el paradigma de la complejidad como una forma de pensar el mundo tiene que incluir el concepto del sistema complejo adaptativo, esto es, hacer suya la necesidad de un diálogo continuo entre las distintas formas de conocimiento, sin negar por ello la existencia de formas de conocimiento más simples que otras.

Morin (2004) insiste sobre la complejidad de todo lo que nos rodea del mundo, del universo, de la naturaleza en su conjunto. Todo lo que hace el hombre en el ámbito social, cultural, político, económico y todo lo que involucra su conocimiento, su

ocupación persigue un fin cual es satisfacer necesidades, pero alcanzar tal fin exige avanzar por un camino complejo e incierto. (Gonzales J., 2023)

Cuidar a un ser humano se torna complejo nos damos cuenta que estamos rodeados por un cúmulo de complejidades, nos cuesta entender al otro, porque el individuo es complejo en sí mismo, a su vez, la sociedad en que se desarrolló y en la que se halla inmerso es compleja. Cuando nos centramos en un paciente enfermo, no es la enfermedad el objetivo, sino es el ser que adolece de la enfermedad, un ser sumido en un mundo desconocido para nosotros al que intentamos conocer para abordar mejor sus problemas.

Da Silva (2021) menciona cómo la práctica de la complejidad necesita una búsqueda continua del conocimiento y a la vez del autoconocimiento, esto significa darse cuenta hasta donde uno mismo está dominado por sus pensamientos, ya sean fantasmas o preconcepciones, o en qué medida tiene libertad de soñar, transformar sus pensamientos, anular sus fantasmas y cambiar las ideas preconcebidas.

Esto significa que el ser humano se va a encontrar permanentemente en un estado inestable entre lo que es y lo que no es, es decir, en constante construcción de su ser. La complejidad es movimiento, bucle, amplitud, conjunto, contexto, globalidad, ser complejo es ir en la búsqueda de la explicación (racional, lógica, abstracta) y comprensión (que tiene relación con la empatía, el poder colocarse en el lugar del otro).

Galati (2017) refiere que la ciencia moderna separa el sujeto del objeto y el objeto se divide en diferentes aspectos y sobre cada uno de ellos funda una disciplina que trata al aspecto que analiza como objeto sin serlo e impide una comprensión integral del objeto en cuestión. El aporte de Morin al conocimiento de la complejidad es de suma importancia ya que precisamente intenta volver a unir aquel objeto despedazado por la ciencia moderna.

Morin (1984) sostiene la necesidad de abordar al sujeto, al objeto y al entorno de ambos de manera unitaria e integral, como sistema/organización que presenta problemas complejos de la organización, así mismo señala que se debe respetar la multidimensionalidad de las personas y las cosas. Es desde esta complejidad que se

debe intentar dialogar con lo incierto, con lo irracional, con la relación orden/desorden. No se trata de desintegrar el mundo de los fenómenos sino de mostrarlos tal cual son, buscando en lo posible de no mutilarlos ni fracturarlos (Soler, 2017).

Igualmente, como destaca Morin, no se trata de jerarquizar la relación de orden/desorden dándole a uno de estos términos el rol de principal y al otro un rol secundario. Se trata de la complementariedad ineludible de dos realidades de orden diferente para obtener la aparición de nuevas formas, estructuras y organizaciones (Morin 1984, P.125). La organización viviente está apta para tolerar el desorden, adaptarse al desorden, superar el desorden, adaptar el desorden, así, utilizar el desorden, trabajar con el desorden (Morin 2002a. P. 428). Entendemos que en este proceso es importante desarrollo de las capacidades no sólo de programación, sino y centralmente de capacidades estratégicas, innovadoras, creadoras, que aumentan tanto el orden como el desorden.

El pensamiento complejo nos ayudó a comprender los nuevos significados que adquiere la vida en los jóvenes sobrevivientes tomando en consideración diversas vías y modalidades, nos permitió articular fragmentos disciplinarios frecuentemente fracturados e inconexos superando la visión reducida y simplista de lo que realmente puede llegar a significar el cáncer. El pensamiento complejo posibilitó la integración del todo para comprender la transformación que acaece en el sobreviviente del cáncer.

Morin (1984) menciona en su obra *Ciencia con Conciencia*, que el desorden no sólo se opone al orden, sino que, aunque parezca contraintuitivo, es creativo pues colabora en la generación del orden organizacional; a la par, su presencia en el mismo origen de las organizaciones constituye una amenaza permanente de desintegración. Para mantener un diálogo permanente entre orden y desorden es necesario algo más que estas dos nociones, de allí surge la idea del tetragrama: Orden-desorden-interacción- organización.

El universo es concebido dialógicamente donde uno requiere del otro para constituirse, comprendiendo que uno es inseparable del otro, es complementario y al mismo tiempo es antagonista. El tetragrama nos permite concebir, las morfogénesis, pero también las transformaciones las complejizaciones, los desarrollos, las degradaciones, las destrucciones, las decadencias (Morin, 1984, p. 107)

En su obra Método I, Morin (s/f) nos hace ver que la relación orden/desorden es a la vez:

Complementaria: Todo lo existente en la naturaleza necesita del desorden para organizarse. Todo lo que es organizador trabaja en y para su transformación, pero también para el desorden.

Concurrente: Desorden y orden son dos procesos concurrentes, es decir que suceden al mismo tiempo.

Antagonista: El desorden (desorganización, desintegración, dispersión, muerte de seres vivos) destruye el orden organizacional, a su vez, la organización rechaza, disipa y anula el desorden.

El pensador francés nos lleva a comprender que desorden y orden se confunden, ambos se buscan y necesitan, pero a la vez se combaten y se contradicen; en una dialógica de juego fenoménico de las interacciones, transformaciones, organizaciones, donde trabajan cada uno para sí, cada uno para todos, todos contra uno y todos contra todos. El orden y desorden no son conceptos absolutos, sustanciales, sino van renaciendo sin cesar de una indistinción genésica llamada caos. (Morin, s/f. p. 100 -101)

Conceptualiza el caos de la siguiente manera:

...caos es una idea de antes de la distinción, la separación y la oposición, de indistinción y confusión entre potencia destructora y potencia creadora, entre orden y desorden, entre desintegración y organización. (p. 76)

La Incertidumbre: nos lleva a comprender la naturaleza del azar. Este concepto alude a que no se puede saber si la incertidumbre que presenta un fenómeno que parece aleatorio procede de la insuficiencia de recursos o medios del espíritu humano o, además de la incapacidad que le impide descubrir el orden oculto tras un aparente desorden, o si finalmente proviene del carácter objetivo de la verdad misma. No sabemos si el azar es un desorden objetivo o, simplemente, el fruto de nuestra ignorancia (Morin, 1984, p.104)

La condición humana está marcada por dos grandes tipos de incertidumbre:

Incertidumbre Cognitiva: que a su vez puede ser:

- ✓ Incertidumbre cerebral: el conocimiento no es un reflejo de la realidad, sino una traducción y reconstrucción, por consiguiente, comporta riesgos de error.
- ✓ Incertidumbre psíquica: el conocimiento de los hechos es siempre tributario de la interpretación.
- ✓ Incertidumbre epistemológica: se deduce de la crisis de los fundamentos de certeza analizada desde una perspectiva filosófica por Nietzsche y desde una perspectiva científica por Bachelard y Popper). (Morin, 2002b, p.63)

Incertidumbre Histórica: está relacionada al carácter caótico de la historia humana. Por lo tanto, conocer y pensar no conduce a una verdad absoluta, sino a dialogar con la incertidumbre. En concordancia con Morin (2002b) estamos entregados a la incertidumbre por el futuro, además nos hace entender que, desde el inicio de la humanidad, es decir desde tiempos prehistóricos, somos parte de una travesía que desconocemos y actualmente mucho más; pero debemos ser conscientes de este desconocimiento y abiertos a la incertidumbre que depara el futuro y preparados para esperar lo inesperado (P. 63-65)

De Faria et al. (2018) intenta la siguiente síntesis conceptual

La complejidad comporta las acciones, las interacciones y las determinaciones que son el mundo de los fenómenos y, principalmente, la noción de incertidumbre (p. 3)

Haciendo uso del bagaje conceptual presentado pretendemos conocer e interpretar las experiencias que vivieron los adolescentes y jóvenes cuando el cáncer se manifestó en ellos. Usualmente, se produce una crisis inicial que va a desordenar radicalmente sus vidas y poner en cuestión su sentido. Las respuestas tradicionalmente válidas frente a cualquier otra enfermedad, pierden valor, la persona se siente obligada a buscar nuevas repuestas apelando a su autonomía, sin embargo, poder ejercerla depende de su educación, de la capacidad de expresar sus requerimientos, de sus relaciones sociales y otros tantos aspectos determinados por sus condiciones sociales, económicas y culturales; todo esto vivido y expresado de manera compleja, con un

sin fin de contradicciones, e incertidumbres donde el azar juega un rol importante.

Principios de la Complejidad

Morin (2002b) señala los siguientes principios de la complejidad:

Principio sistémico u organizativo: que relaciona el conocimiento de las partes con el conocimiento del todo, de tal forma que la idea sistémica se opone a la idea reduccionista, por lo tanto, el todo es más que la suma de las partes. Así podemos entender que la organización del ser vivo produce cualidades desconocidas que emergen de sus constituyentes psico-químicos. Por lo tanto, es imposible comprender a las personas, solo a partir del análisis de sus partes, esto es, por el acumulo de sus experiencias, sino que son mucho más que eso: interacciones y conexiones.

Principio hologramático: en las organizaciones complejas no solamente las partes están en el todo, sino que el todo está en las partes. Las personas somos partes de la sociedad y a su vez la sociedad está presente en cada persona como un todo a través de su lenguaje, su cultura, sus hábitos, creencias, valores entre otros.

Principio del bucle retroactivo: nos permite la comprensión de los procesos autorreguladores, anula ese principio de causalidad lineal, de manera que la causa actúa sobre el efecto, pero a su vez, el efecto actúa sobre la causa, podríamos decir por ejemplo un trato cordial a un paciente provocará una respuesta amable, así como la acción violenta provoca una reacción violenta, la que a su vez provoca una reacción aún más violenta.

Principio del bucle recursivo: es un bucle de regulación basado en la autoproducción y autoorganización, en la que los productos y los efectos son en sí los mismos productores y causantes. Los mismos humanos desarrollan la sociedad a través de sus interacciones, mientras la sociedad emergente, produce la humanidad de estos individuos al brindarles el lenguaje y la cultura.

Principio de autonomía/ dependencia (autoorganización): conocemos que los seres vivos son seres autoorganizadores que de manera infatigable se autoproducen y por lo tanto gastan energía para mantener esa autonomía que les caracteriza. Este

principio de auto-eco-organización es específicamente válido para el ser humano que desarrolla su autonomía en dependencia de su cultura y para las sociedades.

La Teoría de la Complejidad aplicada a la salud plantea que, en la raíz de la totalidad de los sistemas complejos, desde el comportamiento de las moléculas hasta la acción integradora que mantiene el equilibrio de la vida en su hábitat y en sociedad, se encuentra un cuerpo de reglas todavía no plenamente identificadas las cuales darían lugar a una teoría unificada de los sistemas no lineales, esto tendría enormes implicancias en el campo de la salud y la medicina.

Existe una renovación constante desde las moléculas y las células de un organismo se degradan y son renovadas, así como las sociedades y los individuos, las células cancerosas mueren por acción y respuesta a los tratamientos, los pacientes oncológicos se renuevan, las experiencias vividas les exigen adaptación, superación y resiliencia. Es todo porque es el hecho y el fin de la autoorganización. No es nada ya que la autoorganización continúa de manera permanente, desarrollándose, mientras que los individuos se deterioran y mueren (Morin 2002^a p 324)

No obstante, asumir el enfoque de la complejidad en la medicina requiere del abordaje interdisciplinario, los equipos interdisciplinarios actuando en interacción permanente han de permitir una mejor aproximación al ser humano enfermo.

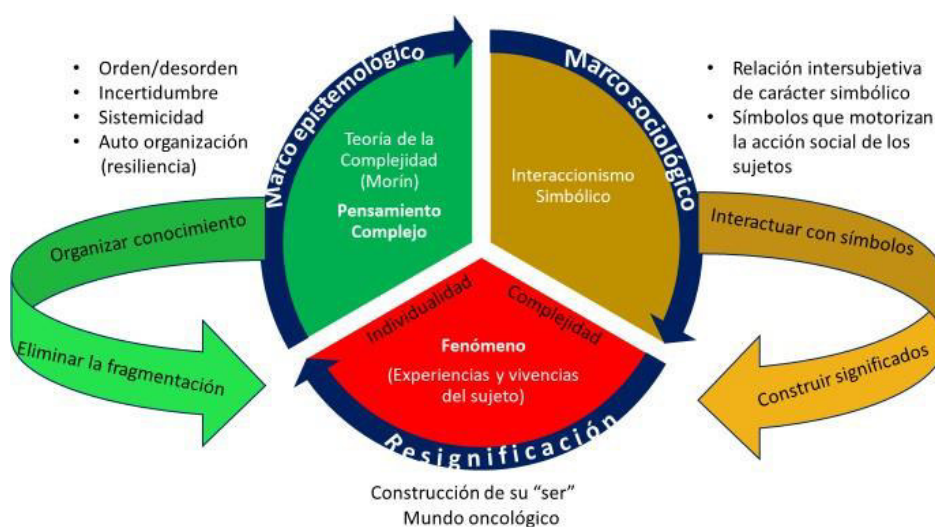


Figura 1. Interrelación del marco epistemológico y sociológico
Elaboración propia de la investigadora

Interaccionismo Simbólico

La Teoría Fundamentada, marco metodológico del presente estudio, tiene como base al interaccionismo simbólico de Blumer y en el pragmatismo de la Escuela de Chicago, especialmente en las ideas de George Mead y John Dewey.

Lúquez P. y Fernández O. (2016) consideran el interaccionismo simbólico, como una corriente del pensamiento social que se fundamenta en la comprensión de la sociedad por medio de la comunicación.

En tal sentido, Blumer (1982) lo considera como el proceso que posibilita interactuar con símbolos para construir significados; destacándose el valor de las colaboraciones simbólicas entre los humanos y su relevancia informativa para la comprensión de las vivencia propias y ajenas, incluyendo los sentimientos.

Según Gadea C. (2018) la historia del interaccionismo simbólico no se agota ciertamente en lo considerado por Herbert Blumer en la década de los sesenta del siglo pasado. La herencia de la llamada Escuela Sociológica de Chicago de 1900 hasta 1950 (Picó y Serra, 2010), y la profusión de autores como William Thomas, Robert Park, Louis Wirth o Everett Hughes lo caracterizaron como profundamente heterogéneo y diverso, con complicadas raíces en el escenario de la teoría social.

Para los que se aproximaron a sus lineamientos teóricos y analíticos primordiales, el interaccionismo simbólico ha sido usado para nombrar una visión sobre el análisis de la vida de grupos humanos y del comportamiento de las personas bajo la conjetura de que eso que llamamos realidad no existe fuera del mundo real, creándose activamente en el tamaño en que actuamos dentro-y-para-el mundo.

Para De la Rosa (2018) y García J. Flores F. (2021) Blumer es quien, continuando los postulados de Mead, recomienda el nombre de Interaccionismo simbólico para destinar una perspectiva especial sobre la naturaleza de todo el mundo social. Esta teoría sugiere un modelo explicativo de carácter netamente social sobre el individuo y sus ocupaciones personales en aspecto, basándose en el postulado de una conexión permanente entre exterioridad e interioridad en el curso de la vivencia, brindando

simultáneamente una trascendencia decisiva a los procesos de simbolización y comunicación, inseparablemente juntos (Cubillas Fontana, 2014, p. 3; Lennon del Villar; 2007, pp. 30-31).

Por su parte, García J. Flores F. (2021) refiere que para el interaccionismo simbólico el conocimiento es parcial y posicionado. Esto se deriva de su reconocimiento explícito de que las personas viven en realidades espaciales, históricas y culturales específicas esto implica, por lo tanto, la multiplicidad de ser y percibir el mundo (Plummer, 2002). Es en estas circunstancias que el investigador y los investigados entran en un encuentro de subjetividades.

De igual forma, Arévalo G. (2019) afirma que las relaciones sociales son procesos que expresan significados que los sujetos deben interpretar para conceptualizar un curso de acción. Del mismo modo, a través del proceso, el objeto adquiere significado a partir de la experiencia de comunicación con otros y con uno mismo. La sociedad se convierte así en un espejo que funciona como un entorno en el que se juegan roles previamente determinados por la cooperación con los demás. Esto se debe según Blumer (1982), a que las personas pueden abandonar sus intenciones y propósitos cuando se enfrentan a las acciones de los demás o reconsiderar, validar o cancelar, mejorar o reemplazar.

El presente estudio hace suyo el marco teórico precedente con el cual el que busca comprender la interacción comunicativa construida en un grupo de jóvenes que lograron sobrevivir, buscando interpretar en sus palabras y silencios, en sus gestos y ausencias, en todo este complejo simbólico; de qué manera actuó el cáncer como re significante de sus vidas.

2.2 Antecedentes del estudio

Se realizó una pesquisa de los estudios realizados a nivel nacional e internacional que antecedieron al presente en las siguientes bases de datos: biblioteca virtual de salud (BVS), La Referencia, LILACS, Dialnet, Scielo, Google académico y otros.

2.2.1 Antecedentes internacionales

Reina, J. (2022) *Viviendo con sarcoma maligno en miembros inferiores: experiencia adolescente*. Bogotá – Colombia.

El estudio realizado bajo enfoque cualitativo utilizó como metodología la teoría fundamentada en datos desde el paradigma constructivista de Kathy Charmaz. En él participaron 11 adolescentes con edades entre los 10 a 19 años, con diagnóstico de sarcoma de miembros inferiores. Para el análisis de los datos se utilizó el programa de ATLAS Ti versión 8.0.

Entre las conclusiones más resaltantes se señala que los adolescentes como seres autónomos, empoderados, adaptables, motivados, resilientes, conscientes del apoyo social que gozan, son capaces de tomar decisiones, conscientes de sus propias vulnerabilidades, pero también están preparados para hacer frente a futuras crisis de la vida.

La pérdida de percepción de inmunidad se convierte en un motor, no solo para el adolescente sino también para su entorno familiar, quienes, a pesar de sus dificultades, movilizan sus recursos para enfrentar los desafíos que trae consigo el cáncer y con él tratan de disminuir la vulnerabilidad del joven. Lo más notable es la fuerza interior de los adolescentes que los lleva a buscar y enfrentar el cambio debido a su etapa única en el ciclo de vida. En definitiva, visualizamos que las crisis tienen la función de motivar a los adolescentes hacia el logro de la autonomía.

Por otro lado, se enfatiza que ellos tuvieron un círculo social cercano compuesto por compañeros, maestros y vecinos sanos y enfermos, personas que formaron una red de apoyo que les brindaron mensajes positivos a lo largo del tiempo y, a veces, apoyo financiero. Entre los rasgos conocidos del adolescente está la capacidad no solo de confrontar, sino de buscar el cambio.

Esto significa flexibilidad, fuerza, adaptabilidad y, por supuesto, la capacidad de superar crisis y situaciones traumáticas. La investigación destaca la capacidad de los jóvenes para aprovechar cualquier situación, motivación y aferramiento a vivir entendiendo la vida no como un alejamiento de la muerte. Al vivir la experiencia los adolescentes

logran emanciparse y se reconocen como mejores personas aprovechando al máximo en un proceso de interacción y búsqueda de servir a los otros.

Baquero, G., Telles, G. (2020) *Construcción de resiliencia a partir de las redes de apoyo en 3 adultos sobrevivientes de cáncer*". Villavicencio – Colombia.

Es un estudio cualitativo, cuyo marco filosófico fue el paradigma de la complejidad de Morin, utilizó la entrevista semiestructurada y el relato de vida como instrumentos. Se obtuvieron testimonios de tres pacientes que vencieron al cáncer.

Además, dentro de su diseño metodológico utiliza la fenomenología con la finalidad de describir las vivencias, estudiar la esencia de algunas cosas y las emociones, así lograr develar el significado de cada experiencia humana. Entre las conclusiones destaca que el principal apoyo que tuvieron los sobrevivientes fueron ellos mismos: su actitud. No obstante, la familia acompañó el proceso de recuperación, así como también el personal de las instituciones oncológicas de quienes recibieron apoyo psicosocial y humano.

Se anota que la resiliencia puede ser una habilidad adquirida previamente al diagnóstico de cáncer, pero también puede ser una habilidad que se resignifica para enfrentar una situación adversa, además de involucrar otros componentes como la autonomía, la identidad y la generatividad.

Así mismo, identificaron los elementos de resiliencia en los tres adultos sobrevivientes de cáncer, como ser las actividades de ocio, ocupacionales y aspectos de fortalecimiento espiritual, ellos se atrevieron a realizar actividades que por miedo o vergüenza social se abstenían, obteniendo experiencias positivas, luego de su recuperación se convirtieron en personas más dinámicas.

Castagnetta, O. (2020) *Estrés cotidiano en supervivientes de cáncer. El papel del afrontamiento y del apoyo social*". Barcelona.

El estudio tiene un diseño longitudinal, que utilizó registros diarios para ser completados online por espacio de tiempo de 15 días. Participaron 60 personas

sobrevivientes al cáncer, predominantemente mujeres en edades que oscilan de 45 a 50 años de edad que habían padecido cáncer de mama y que habían culminado su tratamiento dentro de los tres últimos años.

Concluye que los altos niveles de malestar que experimentan al terminar el día es una situación estresante que relacionado con la experiencia de haber tenido la enfermedad ocasionando que a pesar de las estrategias aplicadas este problema no se soluciona con el pasar del tiempo. Un evento estresante al que no se brinda soporte social durante la fase de ajuste a la rutina, podría deberse a que las secuelas físicas no son observables por su entorno, por lo tanto, obvian la necesidad de apoyo al superviviente.

Ichikawa (2019) *Sendo grato por estar vivo: a experiencia de adolescentes que vivenciaron o cáncer na infancia. Sao Paulo- Brasil.*

Estudio de abordaje cualitativo, que utiliza como referencial teórico el interaccionismo simbólico y como referencial metodológico el análisis temático. Contó con la participación de 14 adolescentes que sobrevivieron al cáncer, llegando a las siguientes consideraciones finales:

Existen grandes dificultades para los sobrevivientes al cáncer que dejaron de ser vistos como enfermos durante la fase de transición de la enfermedad hacia la cura, ellos vivieron grandes inseguridades y desafíos.

Luego de recuperarse de la traumática enfermedad del cáncer los adolescentes buscaron mejorar el significado de su propia vida y una mayor capacidad para adaptarse a cambios complejos.

Los sobrevivientes adquirieron nuevos valores y prioridades de vida a partir de las experiencias vividas pues les hizo valorar la vida, lograr mayor madurez y sentimiento de gratitud a Dios y a los demás.

Sánchez, G., (2018) *DOLOR Y CÁNCER Un acercamiento antropológico a los procesos de significación del dolor en la enfermedad*". Bogotá – Colombia.

Estudio realizado bajo metodológica cualitativa, basado en el análisis de narrativas. Es de tipo hermenéutico para interpretar los sentires y significados dados por y para la enfermedad. Se utilizó la codificación abierta para analizar la construcción de la teoría enfatizando las conceptualizaciones. De esta forma, la redefinición de categorías implicó el desarrollo intensivo de los conceptos a partir de sus dimensiones y propiedades.

Algunas conclusiones de dicho estudio fueron:

Las relaciones familiares y las redes de apoyo no solamente se minimizan a relaciones de funcionalidad, sino que también trascienden a formas de acompañamiento, comprensión y formas de afecto amoroso y el ser empáticos en las que el paciente logra encontrar soporte físico y emocional.

La carga biomédica trae consigo un sometimiento a un protocolo médico que implica la manifestación de diversas formas de dolor y malestar, superiores aún a las propias de la mera enfermedad.

Padecer el cáncer, ser diagnosticado con la enfermedad, sufrirla, temerle, enfrentarla, doblegarse ante ella, resurgir, volver a caer y volver a ponerse en pie; aceptarla, convivir con ella, incluso llegar a ser un mejor sujeto, una mejor persona a partir de ella, una realidad tan posible como la misma muerte, una posibilidad tan alcanzable como la misma cura, un dolor que deja de ser cuando se deja de luchar contra lo que se odia, para preservar y proteger lo que se ama. (Sánchez 2018, p.101-104)

De Rodríguez, J. (2017) *El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia*. Barcelona.

Este estudio tuvo un diseño multi método. El componente cuantitativo contó con la participación de 110 personas y en el cualitativo ocho personas, para el análisis de los datos que arrojó el cuestionario de apego y escala de resiliencia se utilizó el software SPSS para el análisis cuantitativo, para el análisis de los datos cualitativos de las entrevistas se utilizó el software Atlas. Ti.

Algunos de los resultados son: La aparición de la enfermedad moviliza los recursos internos y externos de la persona afectada. Para algunas personas la vida como que otorga una segunda oportunidad y un sentimiento de no perder el tiempo. El tiempo de supervivencia contribuye, en parte, a disminuir la visión negativa de la enfermedad, si bien el miedo a la recaída está siempre presente. Además, no solo paciente sufre sino afecta todo el entorno familiar.

El estudio halló que, en algunos casos, las personas afectadas expresan culpa por ciertos comportamientos y actitudes que, en su visión subjetiva, son responsables de su enfermedad. Por lo tanto, algunas actitudes clave y ciertos estilos de vida que la persona podría haber percibido como evitables pueden haber influido en la aparición del cáncer.

Así mismo, los pacientes entrevistados sugieren que la persona afectada por el cáncer intenta sobreproteger a su familia, y que la misma familia intenta proteger a la persona afectada.

Simionatto, K. (2017) *Cambios, incertidumbres y significados: experiencias de adolescentes con cáncer en el contexto hospitalario*". Santa María, RS. Brasil.

El estudio tiene abordaje clínico – cualitativo, cuyo objetivo fue investigar los significados atribuidos por los adolescentes a sus experiencias con el cáncer en el ambiente hospitalario.

La muestra de estudio estuvo conformada por nueve adolescentes comprendidos entre 12 y 18 años, ellos se encontraban en proceso de tratamiento. Como técnica de recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada.

Concluye señalando que, de los discursos de los adolescentes, se puede aseverar que el diagnóstico de la enfermedad y la hospitalización fue una experiencia traumática porque nunca antes habían enfrentado una enfermedad tan peligrosa como el cáncer. Pero, además, la mirada del otro siente que lo desestabiliza, lo cuestiona y aun lo estigmatiza. Lo hace sentir diferente a sus iguales.

Es ineludible que los adolescentes tuvieron que alterar sus labores académicas y pese a que se les imparte clases en el hospital no las reconocen como efectivas, sumándose a esto las dificultades para la reinserción escolar. El impacto de la enfermedad en sus vidas fue complejo, su mundo se torna más frágil y necesitan una nueva organización de sus pensamientos, actitudes y rutinas.

Es necesario articular los conocimientos y acciones en salud con calidad de atención y humanización, con el objetivo de reducir los efectos psicosociales de la enfermedad, para mejorar el pronóstico de la enfermedad (Simionatto, 2017, p. 92)

2.2.2 Antecedente nacional

Bueno, A. (2018) *“La configuración de significados y relaciones sociales en el espacio hospitalario: el caso del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas”* Perú.

Se trata de una investigación etnográfica donde la investigadora empezó con conversaciones informales con los pacientes y familiares nada estructurado ni protocolizado, siguiendo a Guber: el ingreso del investigador debe ser generalmente a través de situaciones casuales y rutinarias. Utilizó la observación participante para vivir de manera más cercana las experiencias de los participantes, permaneciendo de manera continua en el hospital entre tres a siete horas. Así mismo, utilizó entrevistas informales y entrevistas a profundidad todo ello sirvió para triangular la información. A continuación, se toma en consideración algunas conclusiones:

Acción disciplinaria institucional, por ejemplo, apropiación indebida del tiempo del paciente para hacerlos esperar indefinidamente y extender el tiempo de espera cobra carácter de castigo y tiene como base el nivel socioeconómico de los pacientes y sus familiares, esto significa que a) Los pacientes de clases socioeconómicas altas evitan la regulación del tiempo, b) los pacientes de clase media luchan por evitar el mecanismo c) Pacientes del SIS (los de provincias y de estratos socioeconómicos bajos) en tanto no pagan directamente la atención están obligados a la subordinación y sometimiento que se manifiesta en un trato diferenciado y discriminación negativa, lo que aumenta su vulnerabilidad.

Las autoridades del hospital, los proveedores de atención médica y demás personal es consciente de la alta vulnerabilidad de los pacientes con cáncer y pareciera que utilizan esta situación para ejercer disciplina frente a ellos. Cuanto mayor jerarquía es la distancia social y de autoridad del personal de salud en relación con el paciente y su familia esta no se basa en un dialogo entre iguales sino en la desconfianza, incertidumbre; son más distantes y verticales y prima la

necesidad de este personal de educarlos. Por el contrario, a menor jerarquía mayor empatía.

Las relaciones sociales y amicales que se dan entre los pacientes, los familiares con el personal de salud son meramente de carácter instrumental siendo como un eslabón de conexión e influencia con otras personas, se trata de hacer notar como alguien tiene poder o conoce a un tercero influenciable.

Así mismo durante la estancia hospitalaria se forma una comunidad heterogénea de pacientes y familiares, los sentimientos de compasión, solidaridad y apoyo surgen en función de la experiencia y destino semejantes (la enfermedad y la rutina hospitalaria).

Las investigaciones mencionadas constituyen antecedentes que aportaron como marco referencial para el desarrollo del presente estudio. Se trata de trabajos realizados a nivel internacional y nacional que comparten varias características con el nuestro en cuanto a la población de estudio: personas con patologías oncológicas, tipos de estudio: fundamentalmente cualitativos. Estos estudios nos sirvieron para encaminar el marco teórico referencial, así como para contrastar los resultados de la presente investigación logrando de esta manera mayor coherencia y solidez.

2.3 Bases teóricas

2.3.1 Salud- enfermedad desde la teoría de la complejidad

Maldonado (2018) a propósito de salud y enfermedad señala la amplitud de este fenómeno cuando dice se inicia mucho antes de cada quien, que atraviesa a cada cual, pero que desborda a cada uno y termina en algún punto mucho después de cada persona a la vez nos hace entender sobre la imposibilidad de alcanzar la salud individual al margen de la salud del colectivo, pero además considerando a esta como parte de la salud del ambiente.

Se trata de un sistema complejo, no lineal, en el que encontramos componentes biológicos, culturales, económicos, sociales e históricos muchas veces inusitados, por lo tanto, pueden dar lugar a cambios imprevisibles, con consecuencias igualmente imprevisibles. La salud implica un cierto principio de saber vivir, y de vivir bien, algo que se dice fácilmente pero que es sumamente difícil de lograr.

De otro lado, la salud-enfermedad debe concebirse como un continuum de una unidad de contrarios, expresa una condición dialógica según la concepción de Morín, pues en un momento determinado, ni individual ni colectivamente, somos absolutamente sanos o totalmente es carentes de algún tipo de enfermedad, daño o malestar (esto equivaldría a la felicidad), tampoco estamos totalmente carentes de salud (esto equivaldría a la muerte).

Es tal sentido, todo ser vivo está destinado a contingencias, a que oportunidades, a circunstancias, y no responde exactamente, en el sentido lineal de la palabra, a (grandes) proyectos, metas, planes, estrategias. En tal sentido, la salud puede percibirse como un paisaje rugoso adaptativo, en el sentido que el término tiene en la teoría de la evolución o también en las ciencias de la complejidad. (Maldonado 2018, p.6)

Cocho G. (2015) refiere que las enfermedades como el cáncer son cada vez más frecuentes y constituyen problemas de salud de difícil abordaje, debido a su naturaleza compleja y multifactorial, no se encuentran asociadas al influjo de un solo gen o a un solo factor ambiental, sino que se originan por la acción combinada de múltiples factores genéticos, biológicos, ambientales y conductuales.

El gran reto de la investigación está en descubrir como interaccionan estos factores, con la finalidad de establecer estrategias efectivas para el diagnóstico, prevención y tratamiento. Aun no se conoce cómo los genes contribuyen en la generación de estas enfermedades, por lo tanto, la identificación de su papel en la producción de la enfermedad es complejo y posiblemente haya factores adicionales que predispongan a un mayor efecto, siendo a su vez modificados por otros genes o por factores ambientales.

Idealmente, la mejor manera de combatir estas enfermedades complejas sería buscando el punto débil, encontrando al culpable, el parámetro de orden que puede ser puesto bajo control. Esto no es totalmente posible, aunque se han logrado algunos avances mediante las intervenciones preventivas que con cierta eficacia inciden en alguno de los cuellos de botella de daño, indistintamente del peso de los diversos factores patogénicos.

A su vez, De la Galarza (2014) define al cáncer como una enfermedad crónica que se produce por la transformación maligna de las células normales que ocurre de manera progresiva como resultado de la acumulación de diversos cambios genéticos específicos los cuales por alguna razón desobedecen a los mecanismos antitumorales que naturalmente existen en las células normales, afectando a cualquier ser humano inclusive antes de nacer, se conoce además que el riesgo a adquirir un cáncer va incrementándose con la edad.

Morin (s/f) hace suya la frase de Pascal todo está en todo| Pascal decía: es imposible conocer el todo sin conocer cada una de las partes, no solo una parte está en el todo, sino que también el todo está en la parte, así como cada célula del cuerpo es una parte que está en el todo del organismo donde cada célula encierra el patrimonio genético del conjunto del cuerpo, por lo tanto, el todo se encuentra en la parte. Morin (s/f p. 150)

Morin igualmente menciona a Heráclito cuando afirma Vivir de muerte, morir de vida, esto significa que en el organismo nuestras moléculas se degradan; pero son capaces de generar otras moléculas totalmente nuevas que rejuvenecen las células, por lo tanto, el organismo es apto de generar células totalmente nuevas que lo rejuvenecen. Significa que en cada instante vamos rejuveneciendo sin cesar, cada latido del corazón irriga al organismo con sangre desintoxicada por los pulmones, significando que rejuvenecemos 60 veces por minuto, todos vamos rejuveneciendo, nuestras moléculas, lo hacen varias veces por año, esto quiere decir que nos pasamos todo el tiempo rejuveneciendo, vivimos de la muerte de esas células para rejuvenecernos; pero rejuvenecer es agotador por lo tanto nos morimos. Nos morimos de vida (Morin 2002^a. P. 50)

Así mismo, el autor citado diferencia entre la máquina viva y la máquina artificial, la máquina artificial no tolera el desorden, sin embargo, la máquina viva puede tolerar innumerables desordenes, tomando como ejemplo al organismo vivo que produce continuamente proliferaciones incontroladas de células; pero que no necesariamente se transforma en cáncer, porque en determinados instantes interviene la gendarmería inmunológica y obliga a las células a dejar de producirse.

Por tanto, tal como refiere López (2017), es fundamental un enfoque transdisciplinario en salud, que contribuya a la unificación de la innovación y la generación de nuevos conocimientos, que trascienda los saberes, habilidades y destrezas. Así mismo, es necesario entender que el enfoque sistémico de la salud se desarrolla como un proceso social en el cual se produce y reproduce la vitalidad humana colectiva e individual, teniendo en consideración las dimensiones económicas, sociales, culturales, políticas, espirituales, intersubjetivas (López 2017, p. 23)

Además, debemos considerar que en la evolución de la enfermedad se requiere tener presente otras dimensiones las que podrían influenciar en el restablecimiento de la salud o en la progresión de la enfermedad como:

Las psicológicas, biológicas, genéticas, moleculares, antropológicas, no son compartimientos aislados, sino los múltiples rostros de una misma enfermedad; los cuales directa o indirectamente, ya sea de manera simple o compleja, o siendo primaria o secundaria (Chávez 2006, p 82.)

Es posible enriquecer nuestra práctica diaria, convocando diversas disciplinas, con el fin de construir nuevos modelos de abordaje y tratamiento de las enfermedades, alcanzando, como dice Edgar Morín, domesticar o regular el caos; redirigiendo el proceso.

2.3.2 Cáncer un fenómeno que busca liberarse del paradigma simplista

Zalazar et al., (2016) manifiestan que desde hace bastante tiempo el cáncer es considerado una problemática de salud pública de nivel mundial, los programas de prevención y detección temprana de esta patología vienen cumpliendo un papel protagónico en la disminución de las cifras de incidencia, prevalencia y mortalidad, pese a ello su complejidad genera grandes limitaciones en su control.

Por lo tanto, esta enfermedad exige ser reconocida a la luz de las teorías de las ciencias de la complejidad, como menciona Patiño: como un fenómeno aleatorio en un organismo complejo adaptativo de no equilibrio. Desde las ciencias de la complejidad, se debe comprender al cáncer como un proceso que implica a los actores y los significados que atribuyen a la enfermedad, los contextos sociales, económicos, políticos y culturales; dado que existe un profundo arraigo en las creencias religiosas, donde lo interpretan como castigo o prueba divina. Por consiguiente

es importante conocer mitos, temores, barreras, percepciones frente al cáncer procurando explicar y comprender sus representaciones mentales y la existencia de ciertas actitudes. (Zalazar et al., 2016, p. 51)

La vida nace y se organiza precisamente al borde del caos, básicamente en zonas donde la transición entre distintos atractores sea siempre suave y gradual, evitando la posibilidad de transiciones bruscas como en el caso de las enfermedades oncológicas que causan una desestabilización en todo el organismo que muchas veces llegan a aniquilar al sistema.

Los estados saludables son estos atractores puntuales, pero también las enfermedades se comportan como atractores puntuales. Las enfermedades actúan como factores perturbadores que empujan al organismo fuera de su estado saludable y cuando su resistencia es vencida, el sistema cae en otro cuenco de atracción que bien puede dar lugar a una determinada enfermedad.

El cáncer, explicado bajo el marco de los atractores es un proceso causal que conduce al estado de enfermedad, se trata de una transición entre dos atractores producida por una alteración, esta transformación pertenece a una trayectoria que escapa al cuenco de atracción del atractor saludable y transita hacia un nuevo atractor como es la enfermedad. (De Vito 2016, p.51)

La progresiva complejidad y organización de los sistemas biológicos permitirá al ser humano ser capaz, en forma individual y colectiva, de funcionar totalmente en su entorno físico y social. Los seres vivos son por definición sistemas hipercomplejos y en el caso del ser humano, son también adaptativos, porque toman datos de su funcionamiento interno y del ambiente que los rodea para auto modificarse en algunas de sus características.

De la Galarza y Juárez (2014) mencionan que cuando existe una insuficiencia de muertes celulares es decir no hay apoptosis, a causa de diferentes factores, se desencadenan una serie de enfermedades mortales a cierto plazo, como diversos tipos de cáncer, donde algunas células se niegan a morir, se vuelven a mortales, originándose tumores muchas veces llegando a hacer metástasis.

Se sabe que la apoptosis o muerte celular programada tiene una función muy importante en los organismos, pues hace posible la destrucción de las células dañadas genéticamente (en el ADN), evitando la aparición del cáncer. Vemos hasta qué punto es compleja esta relación vida-muerte: hace falta que mueran células, pero no demasiadas, vivimos entre dos catástrofes, el exceso y la insuficiencia de mortalidad. Nos encontramos de nuevo con el problema fundamentalmente epistemológico de la complejidad generalizada.

Así mismo, Cabrera et al (2018) nos afirman que el cáncer está considerado como un grave problema de salud en el mundo, no solo por constituir una de las principales causas de muerte en quienes lo padecen, sino también por las tantas limitaciones físicas y psicológicas que ocasiona, además es una de las experiencias más difíciles que una persona puede llegar a experimentar, por la gran cantidad de factores que implica y la relación directa con la muerte.

Existen aún varios tipos de cáncer en los que no se conoce el modo de tratarlos satisfactoriamente, por lo tanto, la incertidumbre vital se une la sensación de impotencia y urgencia por saber cómo enfrentarlo. Con el diagnóstico de cáncer van a cambiar muchos de los aspectos de la vida cotidiana, tanto en el paciente como en su familia y en su entorno más cercano.

Considerando la etapa de la adolescencia, Monteza et al., (2014) afirman que los jóvenes con leucemia le dieron una connotación negativa al cáncer como muerte, dolor, sufrimiento, largos periodos de estancia hospitalaria, cambios en la rutina. En suma, esta enfermedad les produce un enorme desgaste físico y emocional afectando seriamente su condición biológica y espiritual.

2.3.3 Fases del proceso oncológico que atraviesa el paciente

Según Lorenzo S, Madero L. (2015), Villoria (2012) Villoria, Fernández, Fernández y Gonzales (2015) citados por Villoria E. Lara L. (2017) se deben considerar las siguientes fases en el proceso oncológico:

Fase de diagnóstico:

En esta fase se instala el desconcierto y la incertidumbre general. El paciente asocia su condición al sufrimiento, dolor y muerte. Es un shock emocional. En esta etapa es importante brindar al paciente la información apropiada a sus necesidades y características singulares y así poder reducir su incertidumbre, el diagnóstico de cáncer implica afrontar cambios y tomar decisiones en diferentes aspectos de su vida. Los primeros días tienden a ser muy difíciles, la persona sabe que hay células cancerígenas en su cuerpo, pero que aún no se hace nada para combatirlas con lo cual su ansiedad se incrementa. El impacto del diagnóstico provoca un desequilibrio personal que puede expresarse en diversas respuestas psicopatológicas, esto obliga a los profesionales a precaver su manifestación a fin de brindarles pronta ayuda.

Fase de tratamiento:

El tratamiento del cáncer produce usualmente impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes, debido a sus efectos secundarios como el dolor, el cansancio, las náuseas/vómitos, las consecuencias físicas de los procedimientos médicos-quimioterapia, radioterapia, análisis- procedimientos quirúrgicos y otros. Situación que les genera una serie de sensaciones desagradables y malestar emocional, ciertos procedimientos pueden causar mucho dolor, algunos adolescentes consideran que tales intervenciones son peores que la propia enfermedad. Los profesionales de la salud: médicos, enfermeras, deben estar prestos a mitigar el dolor incluso prevenirlo de ser posible, los psicólogos podrían reforzar los recursos emocionales de los pacientes tratando de reducir su sufrimiento. Los pacientes deben saber que no están solos en su lucha por la vida y que existen personas que habiendo transitado una situación similar han superado la enfermedad.

Fase libre de enfermedad:

Después de un largo periodo de tratamiento se va controlando la enfermedad, no

obstante, el paciente comienza a presentar las secuelas del tratamiento recibido como cansancio, dolor, problemas neuropáticos, pérdidas físicas/ funcionales y ciertas limitaciones. Es cuando requieren del manejo integral de carácter multidisciplinario, y donde el apoyo psicológico juega un rol importante.

En muchos pacientes al concluir el tratamiento puede surgir una sensación de vacío, incertidumbre e inseguridad, debido a que disminuye su interacción con los profesionales de la salud que puede ser percibida como una falta de apoyo. Esto se puede percibir desde su entorno familiar y social llegando a experimentar desequilibrios emocionales y sentimientos de vulnerabilidad. El paciente siente la amenaza de que el cáncer reaparezca y, por consiguiente, termine con su vida, este pensamiento y sentimiento lo acompañara permanentemente.

Fase de recidiva o recaída:

Es una de las fases más complejas y difíciles para el paciente y su entorno, es volver a experimentar la enfermedad, despierta en él diversos sentimientos y emociones como negación, ira, rabia y depresión, surge el temor ante la posibilidad de la muerte y el sufrimiento físico que esta situación acarrea. El paciente requiere de gran apoyo emocional, en consecuencia, es necesario el establecer una relación fuerte y sincera entre el equipo de salud, los familiares y el paciente y una comunicación fluida y permanente entre ellos.

Reacciones del paciente en su afrontamiento al cáncer

Moorey y Greer, citados por García (2014) diseñaron un esquema de supervivencia frente al cáncer con base a la relación entre el conocimiento del diagnóstico, la percepción de la enfermedad y la capacidad de enfrentarlo. Este esquema considera tres elementos:

Evaluación cognitiva: relacionado al significado que la persona le atribuye a su experiencia oncológica y que pasa a constituir un factor importante en el afrontamiento de la enfermedad. Esta evaluación realizada por la paciente toma cuatro dimensiones

- La enfermedad como desafío o reto personal que se puede superar o vencer.
- La enfermedad como una gran amenaza para su salud, capaz de superar a la persona y destruirla.

- La enfermedad como un daño o pérdida del estado de bienestar, considerado irreversible e irrecuperable.
- La enfermedad como negación que lleva al paciente a negar la existencia de la amenaza y no acepta la realidad.

Afrontamiento: se da de acuerdo a la valoración del diagnóstico y a las posibilidades de control, el paciente construirá una forma de hacer frente a la enfermedad.

Reacciones emocionales: estas se producen según la manera en que el paciente percibe y va significando su enfermedad y la capacidad de control que ejerce sobre lo que le viene sucediendo. Dentro de las reacciones más frecuentes se tiene:

1. **Espíritu de lucha.**

Evaluación cognitiva:

Visión del diagnóstico: reto

Percepción del control: presente

Visión del pronóstico: optimista, positivo

Estrategias de afrontamiento:

Búsqueda moderada de información.

Papel activo en la recuperación, intentos por seguir una vida normal.

Respuesta emocional:

Positiva, ira, ligera ansiedad.

2. **Evitación o negación.**

Evaluación cognitiva:

Visión del diagnóstico: no hay amenaza, error diagnóstico

Percepción de control: no se lo plantea.

Visión del pronóstico: optimista.

Estrategias de afrontamiento:

No pensar en la enfermedad. Minimización.

Respuesta emocional:

Sereno.

3. Fatalismo – Resignación pasiva:

Evaluación cognitiva:

Visión del diagnóstico: amenaza o pérdida.

Percepción de control: no hay control, se pone en manos del médico.

Visión del pronóstico: resignación, aceptación estoica, - lo que tenga que ser será

Estrategias de afrontamiento:

Aceptación pasiva.

Ausencia de estrategias dirigidas al problema.

Respuesta emocional:

Sereno.

4. Desesperanza – Indefensión:

Evaluación cognitiva:

Visión del diagnóstico: gran amenaza, pérdida.

Percepción del control: no puede ejercer control.

Visión del pronóstico: pesimista.

Estrategias de afrontamiento:

Rendición ante la enfermedad.

No hay estrategias ni dirigidas al problema ni a la emoción.

Respuesta emocional:

Negativo, aparece la depresión.

5. Preocupación ansiosa.

Evaluación cognitiva:

Visión del diagnóstico: gran amenaza, error en el diagnóstico.

Percepción de control: incertidumbre sobre enfrentar la situación actual y el futuro.

Visión del pronóstico: incertidumbre.

Estrategias de enfrentamiento:

Búsqueda compulsiva de información, terapia alternativa, rumiación excesiva atención excesiva a los síntomas físicos. Todo cambio en sintomatología es interpretado como progresión de enfermedad.

Respuesta emocional:

Ansiedad, preocupación ansiosa

2.3.4 Factores que intervienen en la adaptación del adolescente a la enfermedad

La adaptación al cáncer es un proceso continuo, dinámico y flexible, en la cual el paciente y la familia se ven involucrados a controlar acontecimientos relacionados con la enfermedad, enfrentándose a muchos retos y momentos de crisis; como el escuchar el diagnóstico, asimilar los cambios, enfrentarse a los tratamientos.

Eslava V. (2009), considera una serie de variables que intervienen en la adaptación del adolescente a la enfermedad como:

a) Edad: Según su propio grado de desarrollo, se debería contribuir a que los jóvenes con cáncer comprendan su patología y construyan su respectiva respuesta a ella. Durante las intervenciones médicas y psicosociales debiesen enfocarse en las capacidades educativas psicológicas de los pacientes, apelando a sus fuerzas y debilidades para adatarlas al estadio de su patología.

b) Tipo de familia: A nivel psicosocial la familia se ve involucrado a enfrentar una crisis desde la aparición de la enfermedad, manifestándose tensiones en el hogar, entre los miembros de la familia y llegando a fracturarse la estabilidad del entorno familiar, siendo importante un soporte al núcleo familiar (padres, pacientes, hermanos y miembros familiares) para que puedan comprender la patología, la importancia del tratamiento y el seguimiento en el tiempo, considerando el grado de desarrollo y comprensión de cada uno. Debiéndose recomendar a los padres a actuar con el hijo enfermo de la misma forma que con los hijos sanos.

c) Tipo de diagnóstico: El cáncer va a colocar al joven en un estado vulnerabilidad donde sus necesidades irán cambiando dependiendo de la severidad del proceso, del nivel y tipo de inviabilidad, de la severidad en el pronóstico de vida, del curso de la patología (recaídas o progresión), de los protocolos de tratamiento, del dolor y síntomas de impotencia vulnerabilidad, secuelas experimentadas.

d) Periodo de hospitalización: Los adolescentes ven afectada su ansiada búsqueda de autonomía debido a una hospitalización obligada y repentina. Estos cambios los

predisponen a ciertas conductas reactivas y de rebeldía, más aún si no se manejan correctamente a través de la comunicación y el desarrollo de algunas actividades alternativas.

e) Tipo de tratamientos: Se conoce que los tratamientos, además de ser onerosos, involucran estancias hospitalarias largas, y a menudo afectan su imagen corporal, algunos procedimientos de carácter invasivos, son asumidos como agresiones. Los pacientes sienten la sensación de pérdida de autonomía y control de sus emociones, por la dependencia de los otros. En esta orientación actúa también la falta de privacidad, la sumisión a reglas y tratamientos, habiendo limitaciones en sus actividades y sobreprotección de los padres.

f) Malestar físico: El proceso de la enfermedad les produce un severo malestar físico, con frecuencia se relaciona con el dolor ocasionados por procedimientos médicos, las náuseas y vómitos originados por la quimioterapia, todo esto exacerba la ansiedad. La reacción a esta situación puede manifestarse de diferentes formas: pesadillas, insomnio, anorexia, retraimiento y depresión.

g) Los cambios corporales: Los pacientes que padecen cáncer experimentan cambios corporales que a menudo son reversibles, como por ejemplo ganancia o pérdida de peso, pérdida de cabello y úlceras bucales. Con frecuencia se puede observar una pérdida de autoestima y seguridad personal inducida por los cambios en su imagen corporal, que puede llevar a comportamientos regresivos, retraimiento frente a sus compañeros o temor a retornar a la escuela, afectándose la capacidad de adaptación emocional y el desarrollo académico.

h) La información recibida a lo largo de su enfermedad: Es fundamental brindar información idónea a cada paciente, se debe poner especial énfasis en explicar los procedimientos terapéuticos de modo que se minimice la ansiedad y se logre su mayor colaboración. Es necesario promover la comunicación dentro de la familia y estar atentos a posibles desajustes emocionales en el joven derivados de una información inexacta o incierta. En la persona joven, a menudo aprehensiva, la comunicación juega un papel fundamental en la comprensión de los eventos que le suceden, adicionalmente, es factor de apoyo que facilita las acciones de colaboración

del núcleo familiar con el paciente. Esto atenúa el temor y favorece que el paciente juegue un papel más activo durante su tratamiento.

2.3.5 La resiliencia frente al cáncer

La palabra resiliencia se originó del latín Resilio que significa volver atrás o dar un salto. La resiliencia en las ciencias sociales y humanas fue comprendida como la capacidad de un ser humano o una comunidad para poder sobresalir o reponerse a las situaciones de dificultades y presiones de alto impacto tanto físico como emocional.

Pintado y Cruz (2016) mencionan que el término resiliencia tuvo su origen en la física y hacía referencia a la capacidad de un cuerpo de resistir, permanecer fuerte y no deformarse. Posteriormente, fue adaptado en ciencias sociales y de la salud como la capacidad de permanecer, crecer y salir con éxito de cualquier adversidad (Rutter, 1992).

Monteagudo Y, Vicente A., Peralta M. (2016), conceptúan la resiliencia frente a una enfermedad oncológica como la aptitud de resistir a la destrucción preservando la integridad en circunstancias difíciles, además es la aptitud de reaccionar de manera positiva en medio de las dificultades y poder construir basado en la fortaleza que posee el ser humano. No se trata de sobrevivir a pesar de todo, se trata de tener la capacidad de utilizar la experiencia que se originó de la adversidad para poder proyectarse al futuro.

Los comportamientos resilientes y el afrontamiento efectivo son variables que inciden directamente en la disminución de la mortalidad de los pacientes enfermos de cáncer. (Rueda P. y Cerezo M. 2020. P 94) Las personas resilientes poseen mejor ajuste psicológico después del diagnóstico de cáncer alcanzando una mejor adherencia al tratamiento, a la supervivencia de la enfermedad, además de favorecer para llevar una mejor calidad de vida. Por lo tanto, la resiliencia sobresale como una habilidad necesaria para favorecer la readaptación a la vida de tempranamente y reinsertarse fácilmente.

Bellver y Verdet (2015) refieren que el cáncer es una experiencia traumática que despierta sentimientos de ira, ansiedad, miedo y tristeza. Para el adolescente con cáncer, se pierden oportunidades no sólo en la vida cotidiana, sino también en sus relaciones sociales que usualmente son de gran significación para él: amigos, pareja, etc.

Los pacientes adolescentes pueden entender las implicaciones del diagnóstico de cáncer, pero carecen de los recursos personales o experiencias de vida que podría capacitarlos para afrontar y dar sentido a los muchos problemas potenciales que pueden acompañar el cáncer.

Al respecto Lamas R., Murrugarra A. (s/f) afirman que la resiliencia no es una capacidad fija, sino que va variando con el tiempo y las circunstancias, es un resultado del balance sensible entre el riesgo y los factores protectores. Los factores protectores pueden no solamente ser inherentes al individuo (recursos personales), sino que pueden brotar y desarrollarse del medio que lo rodea (factores sociales).

Las personas resilientes logran mantener un equilibrio estable sin que afecte a su rendimiento y a su vida cotidiana.

A diferencia de los otros que logran restablecerse tras un periodo de disfuncionalidad, sin embargo, los individuos resilientes no pasan por este periodo, sino que permanecen en niveles funcionales a pesar de la experiencia traumática. Estos autores hacen referencia a:

Atributos de la Resiliencia

- **Introspección.** La capacidad de autocrítica, es decir de observarse a sí mismo y al entorno, hacer cuestionamientos profundos y dar respuestas honestas.
- **Independencia.** La capacidad para ver objetivamente los problemas o las situaciones, establecer límites sin dejarse apasionar o influenciar por sus propios mapas mentales.
- **Relación.** La capacidad para establecer y sostener relaciones de confianza y solidaridades fuertes y de largo plazo con otras personas o grupos.
- **Iniciativa.** La capacidad para auto exigirse, apersonarse de su responsabilidad, de sus decisiones y consecuencias.
- **Humor.** La capacidad de afrontar las situaciones en forma lúdica y divertida, encontrando en la crisis una fuente de inspiración.
- **Creatividad.** La capacidad de establecer y crear orden y nuevos modelos de acción a partir de la confusión.
- **Moralidad.** Dar sentido trascendente a las actuaciones, dando y deseando a otros el bien propio. (Lamas R., Murrugarra A., s/f. p.94).

Pilares de resiliencia: Según Moreno N. (2019) existen los siguientes pilares de resiliencia:

Primer pilar Competencia social: indica que las personas con altos niveles de resiliencia tienen mayores y mejores relaciones sociales, a la vez gozan del contacto con los otros, son más activos socialmente, flexibles y con alta capacidad de adaptarse en diversos escenarios y situaciones, tienen una comunicación asertiva, desarrollan empatía y actitudes de pro socialidad.

Segundo pilar la resolución de problemas: las personas con altos niveles de resiliencia logran dar soluciones rápidas y pertinentes a diversos problemas siendo más flexibles en sus pensamientos en lo cognitivo y lo social, estas personas son capaces de dominar temas filosóficos, reflexionar.

Tercer pilar autonomía: desde la resiliencia es comprendida como la propia identidad del individuo, capacidad de accionar de forma independiente, autorregulada y según las necesidades del contexto donde se encuentre.

Cuarto pilar: es el sentido de propósito y futuro, un ser humano sin proyección, sin proyecto de vida, sin claros objetivos no tendrá muchas expectativas de reconstruirse, de enfrentar las situaciones de adversas que se le pueden presentar.

2.3.6 La sobrevivencia en el cáncer

Al respecto, Rodríguez (2019) García C (2022) señalan la falta de consenso para definir la sobrevivencia en el cáncer pese a que se tiende a aceptar que la denominación de sobrevivientes debe considerarse a partir del diagnóstico. Una de las primeras aproximaciones la hizo Mullan al relatar su historia personal, e identificó 3 etapas de supervivencia:

Aguda, vinculada al proceso diagnóstico hasta la finalización del tratamiento, en la cual predominan el tratamiento y sus efectos secundarios;

Extendida, cuando el tratamiento ha finalizado y la enfermedad está en remisión, en la cual tienen lugar la vigilancia, afrontar consecuencias a corto plazo del tratamiento.

Permanente, cuando la persona está libre de enfermedad, 5 años después del final tratamiento, cuando el paciente está curado, pero tiene que lidiar con los efectos tardíos del tratamiento y la probabilidad de recidiva es baja.

Álvarez K, y Sales A (2020) refieren que para los sobrevivientes no es fácil borrar los recuerdos del cáncer luego de terminar el tratamiento, ellos experimentan el temor de volver a enfermar y por consiguiente van aceptando cambios y adoptan conductas saludables, y toman cada situación como parte del proceso de crecimiento y superación, son conscientes que pueden trascenderse a sí mismos y superar adversidades.

Según Neris R. (2022) los niños y adolescentes sobrevivientes al cáncer están en un riesgo elevado de desarrollar efectos físicos, psicosociales y económicos a lo largo de la vida por encontrarse en plena fase de desarrollo.

La experiencia de sobrevivir al cáncer involucra una serie de trayectorias que se inician con el diagnóstico y que finaliza con la muerte del sobreviviente, esto significa que es un proceso, por lo tanto, es importante pensar en los cuidados post-tratamiento porque la sobrevivencia implica mucho más que estar vivo.

Scott L. et al (2021) indican con acierto que los sobrevivientes de cáncer viven más tiempo debido a los adelantos en la detección y el tratamiento temprano, sin embargo, tienen que desafiar retos psicosociales, cognitivos, financieros y físicos. Dentro de estos últimos prevalecen las complicaciones cardiovasculares, ya que comparte con el cáncer ciertos riesgos acumulativos, como el tabaquismo, la inactividad, la obesidad, mala alimentación, la hipertensión, la diabetes y la dislipidemia.

Álvarez K, y Sales C. (2020) manifiestan que, durante la etapa de seguimiento, los sobrevivientes de cáncer elaboran un propio conocimiento que se genera a partir de los éxitos y fracasos de su vida cotidiana, percibiendo que es lo que es mejor para ellos y contribuye a vivir sin angustia.

Por consiguiente, la atención de la salud en la supervivencia del cáncer requiere ser mejor comprendida y valorada por los profesionales de la salud, especialmente por enfermería. Es indispensable reforzar los buenos hábitos logrados por los sobrevivientes, absolver hasta donde sea posible sus dudas y traer de vuelta a quienes dejaron de lado las prácticas adecuadas. De esta forma, es posible incrementar la supervivencia a largo plazo y el goce de una mejor calidad de vida.

Los sobrevivientes al cáncer son los que se encuentran libres de la enfermedad por un periodo de tiempo largo, que se da en un proceso de negociación por alcanzar la reinserción a su mundo habitual la que demanda esfuerzos y recursos. Los pacientes que vencieron la enfermedad van experimentando conscientemente o no, secuelas de la enfermedad como son el dolor físico, psicológico, espiritual y social, a la que pueden atribuirles significado a este padecimiento como recaída y alusión a la muerte. (Cabrera et al., 2018. P 123).

CAPÍTULO III: TRAYECTORIA METODOLÓGICA

3.1 Tipo de Investigación

El abordaje de este estudio fue a través de la Investigación cualitativa (I.C) a fin de comprender en profundidad el proceso de resignificación de las vidas de los adolescentes y jóvenes que lograron sobrevivir al cáncer. Este abordaje presenta características propias que tienen que ver con conductas, actitudes, creencias, percepciones, emociones de las personas. Así mismo, su diseño es flexible, pudiendo sufrir modificaciones a lo largo del proceso de investigación (Bedregal P., et al 2017, p. 374).

Según La Cerda M. (2018) la palabra cualitativa implica un énfasis en la calidad de la entidad y sobre procesos significados no examinados o medidos experimentalmente en términos de cantidad, volumen, intensidad o frecuencia. Desde esta perspectiva, los investigadores cualitativos resaltan la naturaleza socialmente construida de la realidad existiendo esa relación íntima entre investigador, estudio y búsqueda de soluciones.

De esta manera la investigación cualitativa genera conocimientos sobre importantes aspectos de la experiencia humana. La investigación cualitativa aborda el mundo con un conjunto de ideas, un esquema teórico (ontología) que define una serie de cuestiones (epistemología) que estudia el investigador (metodología).

Para Herrera (s. f), el investigador cualitativo es sometido a una doble tensión simultáneamente. Por una parte, es atraído por una amplia sensibilidad, interpretativa, postmoderna, feminista y crítica. De otro lado, puede serlo por unas concepciones más positivistas, postpositivistas, humanistas y naturalistas de la experiencia humana y su análisis.

Por otro lado, Bedregal P., (2017), refiere que, en términos de investigación cualitativa, el énfasis no se pone en la representación poblacional o la verificación de hipótesis estadísticas, que requiere el uso de muestras aleatorias y representativas con ese poder estadístico que permite el uso de técnicas inferenciales. El énfasis está colocado en representaciones teóricas y sociales del objeto de estudio, por lo que es importante la representación que cada persona considera (su contexto, su situación particular).

Por lo tanto, El tipo de muestra preferido suele ser no aleatorio, impulsado por un propósito, porque buscamos sujetos que representan su contexto y contribuya a la comprensión del objeto. En varias ocasiones se necesitará, en este proceso de construcción circular de conocimiento, utilizando un tipo de muestreo por finalidad: muestra teórica.

Este método confía en las expresiones subjetivas, escritas y verbales, de los significados brindados por los sujetos estudiados, por lo tanto un investigador cualitativo dispone de una ventana a través de la cual puede sumergirse en el interior de la situación del sujeto buscando comprender el significado de los fenómenos no de explicar la causalidad sino prioriza la comprensión y el sentido en un procedimiento que tiene en cuenta las intenciones, motivaciones, expectativas, razones y las creencias emergentes, como las que se toman en cuenta en este caso de los jóvenes que sobreviven al cáncer. Metodológicamente el presente estudio estuvo encaminado por la Teoría Fundamentada en Datos (TFD) que se encuentra, según Minayo, dentro de las teorías comprensivas.

3.1.1 Teoría fundamentada en datos (TFD) o grounded theory

Corbin (2016) menciona que, en el año 1960, el Dr. Strauss desarrolló un método de investigación cualitativa que hoy en día llamamos Teoría Fundamentada. Desde la creación la metodología de la Teoría Fundamentada se abrió pasos en todas las disciplinas y en diferentes países del mundo, y dio lugar a la creación de otras metodologías derivadas, como la Teoría Fundamentada constructivista y la Teoría Fundamentada aplicada a los negocios, así mismo se ha adaptado a la enfermería.

Las teorías se construyen, simplemente emergen. Una de las diferencias fundamentales entre Strauss y Glaser, donde Glaser sostiene enérgicamente que la teoría está en los datos y de ellos emerge la teoría. A diferencia de lo que piensan Strauss y Corbin que el análisis construye la teoría a partir de los datos. (Citado en libro de Bénard S. 2016)

Bonilla M., López A. (2016) y Monge V. (2015) definen la TF como un método de investigación cuyo soporte epistemológico se establece en el vínculo existente entre un sujeto que busca la comprensión de un objeto a investigar a través de las acciones y significaciones de los participantes de la investigación (Charmaz 2013:272). Esto significa que el investigador recoge, codifica y analiza datos de manera simultánea (Soneira 2006:155) mas no sucesiva. En ello radica la singularidad de la TF como un proceso metódico, sistemático e interpretativo, propio del paradigma cualitativo. P.306.

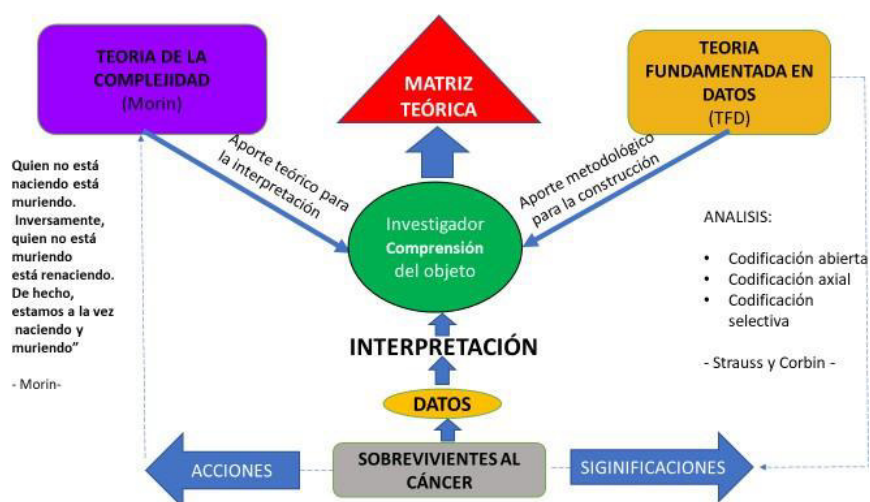


Figura 2. Síntesis del proceso de análisis e interpretación

Elaboración propia de la investigadora.

La TF es un método que comprende la recolección y el análisis simultáneo de datos; caracterizado por ser flexible, dando lugar a combinar métodos cuantitativos y cualitativos, así como de diferentes técnicas de investigación, cuyo análisis y contraste además permiten la triangulación metódica, o bien, además se puede realizar combinaciones metodológicas apropiadas para abordar al objeto de estudio y generar teoría acerca del mismo.

La finalidad principal de la TF es la creación de una teoría, por medio del análisis y la conceptualización que parten directamente de los datos. Se clasifica en: sustantiva y formal. Por lo que los métodos son un medio para conseguir un fin, no el fin en sí mismo (Andréu Abela et. Al. 2007:54).

Monge V. (2015) y Vegas H. (2016), complementariamente señalan que la teoría fundamentada sustantiva puede ser definida como la formulación de conceptos particulares que surgen de los datos sobre un problema en particular. Charmaz (2006) indica que el resultado de una investigación de la teoría fundamentada sustantiva es un conjunto de interpretaciones teóricas que ofrecen una explicación de un problema delimitado y Vegas H. (2016) citando a De la Torre et al (2007: 5) apunta que: el concepto de teoría sustantiva alude a un tipo de construcción teórica, que surge de los datos obtenidos o generados por el investigador sobre un aspecto específico de la realidad humana, objeto de estudio.

La teoría fundamentada formal tiene mayor amplitud, se basa en la teoría fundamentada sustantiva, pero desarrolla conceptualmente un área que va explicando conceptos adicionales sobre el problema central sustantivo. Al desarrollar una teoría fundamentada formal, se va ampliando el muestreo significativamente a otros sitios y poblaciones sustantivas, tanto dentro como fuera del área sustantiva, ambos persiguen el propósito de hacer la teoría más general [...] (Glaser, 2011, p. 217).

Una teoría fundamentada formal se distingue de una teoría fundamentada sustantiva porque en la primera las conceptualizaciones son más abstractas, de mayor permanencia y logran un alcance universal, pasan a pertenecer al acervo de conocimientos de que los que dispone una disciplina científica ya constituida, mediante los procedimientos de comparación constante. Independientemente de si se trata de una teoría fundamentada sustantiva o formal, la metodología de investigación de la teoría fundamentada muestra el método de la codificación como su estrategia necesaria para vincular el estudio de los datos con la generación de teoría.

Lúquez P. y Fernández O. (2016) explican que existe actualmente cuatro tendencias de la Teoría Fundamentada: (a) la originada por Glaser y Strauss en el año 1967, esta a su vez dio origen a dos tendencias conocidas como (b) Teoría Fundamentada según

Glaser y, (c) Teoría Fundamentada según Strauss y Corbin. Más adelante, en el año 2000, Kathy Charmaz muestra la cuarta tendencia (d) Teoría Fundamentada Constructivista, en ella retoma las ideas originales de la iniciativa Glaser- Strauss y añade las explicaciones que se relacionan con las emociones de los individuos, mientras experimentan un fenómeno o proceso, con las creencias y valores del investigador. Esta visión socio cognitiva coloca a la TF en el enfoque epistemológico introspectivo vivencial.

Cuadro 1. Diferencias entre las cuatro tendencias de Teoría Fundamentada.

Características	Vertientes de la teoría fundamentada en los catos		
	Clásica	Straussiana	Constructivista
Paradigma epistemológico	Positivismo	Pos-positivismo e interaccionismo simbólico.	Constructivismo e interaccionismo simbólico
Posición ontológica	Realismo crítico	Relativismo pragmático	Relativismo de las múltiples realidades Sociales
Uso de la literatura	Solamente al final	En todas las etapas	En todas las etapas y compilado en el final
Conducción de la investigación y desarrollo de la teoría.	Énfasis en la emergencia de los datos, por medio del proceso de inducción y de la creatividad del investigador.	Uso del modelo paradigmático	Co-construcción y reconstrucción de datos en dirección a la teoría.
Etapas de codificación	1. substantiva 1.1. abierta 1.2. selectiva 2. Teórica	1. Abierta 2. axial 3. Integración	1. inicial 2. focalizada

Fuente. Adaptado por Carvalho et al (2022)

El presente estudio se encaminó utilizando la Teoría Fundamentada Straussiana la que contiene criterios de validación, Strauss incorporó nuevos instrumentos de análisis, como la descripción interpretativa de los datos y no dejó de lado la valorización de los significados sociales subjetivos que emergen de cada acción humana, y que revelan su tradición filosófica pragmática.

El análisis Straussiano se caracteriza por las tres fases de codificaciones: abierta, axial, selectiva; en la codificación abierta se van identificando códigos y conceptos buscando sus propiedades y dimensiones para generar categorías, al tiempo, en la codificación axial se construye las relaciones entre las categorías llegando a unirse con sus subcategorías (Corbin & Strauss, 2015) y la codificación selectiva se llega a

la integración de las categorías y subcategorías permitiendo que se refine la teoría. (Acuña R., et al 2021 y Carvalho M., et 2022)

La Grounded Theory puede comenzar con una teoría de la que se extrae un conjunto de hipótesis. Las hipótesis buscan ser demostradas a través de la comparación constante con la verdad cultural. En este proceso de comparación de teorías formales y teorías sustantivas, se crea una teoría sobre el fenómeno en estudio. Sin embargo, es posible iniciar la investigación con un marco bibliográfico poco estructurado. En ese caso, las comparaciones con las teorías formales se establecen a medida que avanza la comprensión de los datos.

3.2 Escenario del estudio.

El estudio se desarrolló en el Instituto Nacional del Cáncer, fundado el 13 de mayo de 1939, posteriormente denominado Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). En sus 77 años de vida institucional, se ha consolidado como una institución científica de alta especialización y cuenta con una amplia trayectoria nacional e internacional en el desarrollo de conocimiento técnico especializado en cáncer. Atiende un promedio anual de 16 mil pacientes nuevos en 86 consultorios externos y 378 camas hospitalarias, con un permanente crecimiento de su capacidad resolutive para afrontar las enfermedades neoplásicas como centro de referencia de mayor complejidad de país.

Las unidades de hospitalización están divididas por especialidades, además existe un servicio para pacientes pediátricos y una unidad para pacientes adolescentes. Antes del año 1994 los pacientes adolescentes se hospitalizaban junto a los pacientes pediátricos o con adultos mayores, sin tener en cuenta que se trataba de personas en condiciones singulares propias de la etapa de vida que cursan y que como tal no cuentan con los mismos recursos psicológicos de un adulto para hacer frente a una enfermedad de esta naturaleza. Por ello, los jóvenes pacientes devenían en falta de adaptación, desmotivación, introversión y tantos otros sentimientos negativos que perjudicaban su recuperación.

En el presente estudio participaron ex pacientes, hombres y mujeres, del Servicio de Adolescentes, situado en el tercer piso este, donde los pacientes adolescentes y jóvenes fueron ingresados, viviendo allí sus momentos más críticos por lo cual estos ambientes tienen para ellos un especial significado. El servicio consta de siete salas de hospitalización. Cada sala está dotada de amplias puertas con ventanas incorporadas para facilitar la observación a los pacientes; a su vez, cada cama dispone de iluminación eléctrica individual y puede ser aislada mediante cortinas. Las dos salas que recibe pacientes con cuadros de neutropenia permanecen con la puerta cerrada y están equipados con baños y duchas. Las salas de hospitalización están equipadas con televisores modernos, algunos con equipos de música, DVD, y juegos de mesa.

Las salas se encuentran pintadas de colores agradables y decoradas con diseños y dibujos sugestivos a la edad y sexo de los pacientes, cada unidad del servicio está identificada mediante un rótulo al que se le asigna el nombre de un color distintivo, así el rojo alberga paciente varones con neutropenia, el rosado acoge a mujeres con neutropenia. Estas salas congregan pacientes con leucemia que se encuentran en neutropenia severa. Las otras dos salas de mujeres están identificadas de color verde; una de ellas es para pacientes con leucemia y la otra para pacientes con diversas patologías, generalmente tumores sólidos.

La sala de varones, identificada de color marrón, acoge a pacientes con leucemia en fase de neutropenia o ingresando en esta fase; la sala de color amarillo acoge los pacientes a quienes se administra tratamiento quimioterápico y pacientes que van estabilizando su neutropenia o, dependiendo de la necesidad de camas.

Finalmente, la sala identificada por el color anaranjado, está destinada generalmente a pacientes con tumores diversos que reciben tratamiento quimioterápico o en evaluación preoperatoria. A menudo, a esta sala se suele trasladar también a los pacientes en fase terminal, con la finalidad de facilitar el acompañamiento de sus familiares. No se cuenta con una sala o ambiente de aislamiento específico para pacientes en fase terminal, los pacientes viven todo este proceso en salas comunes, muchas veces sólo aislados con biombos.

En estas salas de hospitalización pasaron sus días los pacientes del estudio con problemas hematológicos quienes tuvieron estancias hospitalarias prolongadas entre un mes a más, cada uno viviendo sus propias experiencias en un complejo proceso de adaptación.

El personal de salud que atiende en el servicio lleva mascarilla, gorra, bata y guantes para la atención sin ninguna excepción, generalmente el ingreso de los familiares a las salas está restringido debido a que con frecuencia existen pacientes con cuadros de neutropenia que requieren aislamiento estricto por el riesgo de infecciones, sólo se permite acompañamiento de familiares en casos excepcionales cuando los pacientes son sumamente dependientes como los de Síndrome de Down, Asperger, pacientes invidentes y otros con dificultades en su proceso de adaptación.

3.3 Participantes del estudio

En el presente estudio se incorporó a pacientes adultos jóvenes que tuvieron como diagnóstico una enfermedad onco-hematológica siendo las de mayor frecuencia los diferentes tipos de leucemias y un caso de linfoma primario intestinal. Se trata de pacientes que lograron superar la enfermedad o están en proceso de lograrlo, en suma: sobrevivieron al cáncer y ya no se encuentran hospitalizados, ni reciben tratamiento sino solo chequeos de rutina. Se consideró estudiar a este grupo de jóvenes por haber enfrentado las leucemias una enfermedad agresiva e impredecible, que involucró un tiempo largo de tratamiento entre hospitalizaciones y tratamientos ambulatorios.

Es posible considerar que cada ex paciente es un verdadero logro en el tratamiento del cáncer hematológico, podría considerarse como un milagro que hayan logrado superar esta enfermedad tan perniciosa y compleja como es la leucemia que, en la mayoría de los casos, conduce a la muerte de los pacientes luego de recaídas y complicaciones que se dan en el proceso de tratamiento.

Criterios de Inclusión.

- Paciente varón o mujer, comprendido entre los 18 y 30 años de edad.
- Haber sido diagnosticado de enfermedad onco- hematológica

- Tener controlado la enfermedad o estar libre de ella después de cumplidos los 4 años o más de tratamiento.
- Haber sido paciente del Servicio de Adolescentes del INEN
- Brindar su consentimiento para su participación en el estudio

Criterios de Exclusión:

- Tener incapacidad para poder comunicarse y dialogar.
- Haber sido diagnosticado de otros tipos de cáncer
- Presentar trastornos del sensorio o estar confuso.
- Estar afectado por algún trastorno psiquiátrico.
- Presentar molestias físicas que dificulten su participación.
- Negarse a participar en el estudio.

3.4 Técnicas e instrumentos de la recolección de datos.

➤ La entrevista en profundidad

En el presente estudio se utilizó la entrevista en profundidad, como una técnica fundamental de las investigaciones cualitativas en la recolección de datos ya que permite conocer lo que las personas sienten y cómo imaginan los eventos relacionados a la salud y enfermedad y los significados que atribuyen a estas experiencias. (Lacerda y Costenaro, 2018, p 424) En esta investigación se buscó la manera como los adolescentes y jóvenes que sobrevivieron a la enfermedad onco-hematológica lograron construir nuevos significados a sus vidas

La entrevista se inició mediante una pregunta abierta formulada en un clima de confianza ameno y relajado, facilitado por el mutuo conocimiento entre los informantes y la investigadora, habida cuenta que como profesional de enfermería se participó activamente del proceso de tratamiento y se les acompañó en su recuperación.

Una de las entrevistas se inició en una de las salas del Servicio de Adolescentes, previo permiso de la jefa de servicio, la joven había asistido al Inen para su control anual, pero luego de la entrevista, casualmente nos trasladamos en el mismo medio de

transporte al dirigimos a nuestros hogares y, pese a que la entrevista parecía haber culminado la conversación continuó con mucha mayor fluidez y confianza, obteniéndose datos y detalles adicionales de importancia.

Dos de las entrevistas se realizaron por medio de video llamadas y a través de la vía telefónica, debido a que era un poco complejo por la distancia para poder realizarlas frente a frente como en el caso de un participante que radica desde hace años en Barcelona y otra fue con una joven residente en la selva, esta fue una de las últimas entrevistas y no se llegó a considerar en el estudio porque se halló redundancia de información. Se trató de desarrollar las entrevistas de forma amena, cálida, llena de confianza, considerando que lo más efectivo e importante es relacionarse con los entrevistados como personas y no como fuentes de datosl (Monje 2011.p.151, 152),

Según se fue avanzando en la realización de las entrevistas se fue alcanzando el nivel de saturación, esto sucede cuando se logra analizar y explicar el mayor número de variaciones dentro de la teoría y cuando la relación entre las categorías emergentes finalmente obedece a un esquema lógico-explicativo del problema de investigación, en tal situación los casos siguientes se tornan redundantes, esto es, no incorporan nuevos datos, que en el presente estudio sucedió en la doceava entrevista, por lo tanto, conviene dar por culminado el trabajo de campo. El «punto de saturación» también sirve de «indicador» de la fiabilidad del análisis. (Penalva et, al. 2015).

Además, durante las entrevistas se utilizó la observación directa, se observó los gestos, los silencios, los movimientos y otras reacciones emocionales que despertó la entrevista en los participantes (llanto, angustia, alegría, risa, etc.) Como corresponde, no se hizo las anotaciones inmediatas a fin de evitar distracciones o rupturas de la fluidez de la entrevista. Se ajustó a lo recomendado por, Rojas (2013) que las observaciones deben anotarse al instante, sin que la persona se dé cuenta de ello; si esto no es posible por las circunstancias que rodean al investigador, se registrarán inmediatamente después de acaecer el fenómeno o suceso, ya que de lo contrario se corre el riesgo de distorsionar la información o que se olviden los datos valiosos. Además, se hizo observaciones de algunas actividades, sucesos que se fueron dando con las personas del estudio.

3.5 Proceso de recolección de datos.

La recolección de datos fue precedida por la aceptación del Proyecto de Tesis por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (UNMSM). Como actividad inicial, apelando a la memoria elaboré un registro de aquellos pacientes egresados del servicio de Adolescentes – INEN en condición de recuperados en cuyo proceso se participó y que reunían los criterios de inclusión del estudio. Acto seguido, se inició la búsqueda de los jóvenes registrados recurriendo a diversos mecanismos: contacto personal, redes sociales, comunicación telefónica, entre otros.

A los jóvenes que lograron ser contactados se les explicó los objetivos del estudio y de la entrevista de manera clara y precisa y se les invitó a participar en él. Los jóvenes se mostraron interesados y aceptaron formar parte de este estudio, se les solicitó una cita para la entrevista acorde a la disponibilidad de tiempo de cada uno de ellos. Muchas veces se aprovechó la oportunidad de que los jóvenes acudían al laboratorio del INEN para realizarse un control hematológico, o en algunas ocasiones fue después de sus citas de control médico que lo hacen cada seis meses y en su mayoría anualmente. La recolección de los datos se ejecutó desde abril 2019 hasta febrero 2021.

Los pacientes acudían al Servicio de Adolescentes por sus propios medios, en algunos casos se solicitó al personal de vigilancia que les faciliten el ingreso, la entrevista se realizaba, previo permiso de la jefa del Servicio, en un ambiente apropiado, usualmente la sala de reuniones del servicio. Se tuvo en consideración que en este servicio estuvieron hospitalizados, lo sentían familiar, además, se tuvo el cuidado de garantizar la privacidad y tranquilidad necesarias para el desarrollo de la entrevista.

Algunas citas para la entrevista coincidieron con las jornadas de trabajo de la investigadora, en esos casos se tuvo que hacer un espacio de tiempo contando con la colaboración de algunas compañeras del trabajo quienes transitoriamente se hacían cargo del cuidado de los pacientes que estaban bajo su responsabilidad y de este modo realizaba la entrevista con total tranquilidad.

Al iniciarse la entrevista se volvió a explicar el objetivo del estudio con mayor detalle, además se les solicitó el consentimiento informado y el permiso respectivo para la grabación de la entrevista, cabe manifestar que algunos de los jóvenes participantes, en un primer momento, se sentían algo intimidados por la grabación, pero gradualmente se fueron relajando.

Las entrevistas duraron entre 45 minutos a una hora, en el transcurso se sucedían un conjunto de eventos: presentaban remoción de diversos sentimientos, de dolor, tristeza, rabia contenida y algunas veces llanto. Estas situaciones despertaban en la investigadora empatía; produciéndole igualmente sentimientos de tristeza, llanto contenido, pero también de fortaleza. Finalmente, los jóvenes se sentían aliviados y hasta contentos de haber participado en la entrevista y aprovecharon la oportunidad para visitar y saludar a los nuevos pacientes y animarlos.

3.6 Análisis e interpretación de datos.

El proceso de análisis de datos en la TFD se desarrolló en dos momentos: uno descriptivo y otro relacional. Cada uno de estos momentos se caracterizó por un proceso particular de codificación que define los procedimientos y la lógica para pensar en los datos, organizarlos, sintetizarlos, conceptualizarlos y relacionarlos. (Restrepo, D. (2013) p. 127)

Considerando los conceptos de los siguientes autores: Restrepo-Ochoa, D. A. (2013), Gaete Quezada, R. (2014), San Martín, D. (2014), Hernández, J., Herrera, L., Martínez, R., Páez, J., & Páez, M. A. (2011) describimos el proceso a continuación:

a) Momento descriptivo: Se realizó mediante el proceso de:

Codificación abierta: A través de la cual se buscó abordar el texto con la finalidad de desnudar conceptos, ideas y sentidos. Es un proceso analítico que se desarrolló en cada momento, para lo cual era necesario comprender la lógica subyacente en el proceso de análisis, de tal manera que el uso de técnicas es un trabajo fundamentalmente inductivo.

Este proceso de análisis se inicia buscando identificar los conceptos fundamentales que se relacionaban con la investigación, a la vez que se descubren las propiedades y dimensiones de los mismos (Valles, 1997; Strauss y Corbin: 2002; Andréu et al., 2007). Se lleva a cabo a través de la asignación de etiquetas o códigos que faciliten describir de manera más fiel posible. Esta codificación se caracteriza por hallar en los datos los conceptos, las propiedades y las dimensiones.

En esta fase, surge uno de los principios primordiales de la TF: la comparación constante. Lo anterior, porque se debe descomponer y examinar minuciosamente los textos, para poder compararlos e identificar similitudes y diferencias, según Strauss y Corbin (2002:111)

El primer paso fue el desarrollo de la conceptualización, donde el concepto fue entendido como un fenómeno al que se le asignó una etiqueta o código, es una representación abstracta de un conocimiento, objeto o acción-interacción que se identificó como significativo en los datos.

Luego que los conceptos comenzaron a acumularse se procedió a su clasificación, también llamada categorización bajo términos explicativos más abstractos, es decir, en categorías. A partir de las categorías surgieron subcategorías, dando mayor especificidad a la categoría, ya que ellas utilizan información tal como: cuándo, dónde, por qué, y cómo es probable que ocurra un fenómeno.

La codificación se realizó de diferentes modalidades Strauss y Corbin (2016)

Análisis línea por línea: Investigación línea por línea: esto significa un análisis descriptivo completo de los datos, oración por oración y, a veces, palabra por palabra, toma más tiempo y tiende a retrasar el proceso, pero es uno de los métodos más productivos. Este tipo de investigación es fundamental al inicio de la investigación, ya que permite al investigador elaborar categorías con cierta rapidez y utilizar un muestreo adicional para desarrollarlas.

Análisis de oración o párrafo: En esta exploración, el investigador se hace la siguiente pregunta: ¿Cuál es la iniciativa principal de este párrafo u oración? Después de eso, se le asigna un nombre y se realiza un análisis más riguroso de este concepto.

Esta manera de codificar se utiliza en cualquier momento; pero es más útil cuando el investigador ya tiene varias categorías.

Examinar documento entero: En esta parte, el investigador se hace varias preguntas:

¿Qué está pasando aquí? ¿O qué hace y dice igual que el documento sea igual o diferente a los anteriores que se codificó? Cuando responda estas preguntas, puede volver al principio y desarrollar un código más específico para el hallazgo de estas similitudes o diferencias.

Si el investigador está en el proceso de descubrir y etiquetar conceptos o categorías, puede usar notas, donde los conceptos que emergen durante el curso de la investigación se anotan en los memos y se colocan en márgenes o en las tarjetas visionarias.

b) Momento relacional: Este momento consta de dos procesos de codificación:

Codificación axial: Está formada por un conjunto de procedimientos que reagrupa los datos que se fracturaron en la codificación abierta. Se relaciona las categorías a las subcategorías para formar explicaciones más precisas y completas sobre los fenómenos. En esta codificación si es necesario que el analista tenga algunas categorías y a menudo comienza a surgir un sentido de relación con las categorías durante la codificación abierta. (Strauss y Corbin 2016)

Condensar todos los códigos descriptivos, asegurando que los conceptos permanezcan inmodificables a menos que resulten irrelevantes para el análisis y la interpretación de nuevos datos que se incorporen al proceso de investigación mediante el muestreo teórico. Las bases de la codificación se revisan continuamente para asegurar su validez y confiabilidad. (Galeano 2004:172).

Cabe destacar que los procesos continuos de comparación de diferencias y similitudes entre grupos, entornos y situaciones desarrollaran varias relaciones que pueden probarse a lo largo del proceso de la investigación y aunque puede haber una sensación de desconexión entre las hipótesis al inicio luego se irán conectando según vayan surgiendo más categorías y propiedades, como lo afirma (Glaser y Strauss 1967).

La codificación axial utiliza la herramienta metodológica denominada matriz paradigmática es un esquema organizativo como estrategia de análisis, ayuda a

recolectarlos y ordenarlos de manera sistemática, de tal modo que la estructura y el proceso se integren.

Cuadro 2. Modelos paradigmáticos de la perspectiva straussiana

MODELO	COMPONENTE	DESCRIPCIÓN
Strauss e Corbin (2008)	Contexto	Local donde el fenómeno acontece y condiciones que posibilitan el desarrollo de estrategias.
	Condiciones causales	Conjunto de eventos que desencadenan e influyen el desarrollo del fenómeno.
	Condiciones intervinientes	Aspectos que interfieren o alteran el impacto o desarrollo del fenómeno.
	Estrategias	Acciones e interacciones planificadas y desarrolladas para lidiar con el fenómeno.
	consecuencias	Resultados actuales y potenciales de las estrategias identificadas en el estudio.
Corbin y Strauss (2015)	Condiciones	Razones dadas por los informantes para el acontecimiento de determinado acto, como explicaciones sobre los motivos por los cuales responden de una manera a una acción.
	Acciones-interacciones	Respuesta expresada por los participantes de los eventos o situaciones problemáticas.
	Consecuencias/resultados	Se refiere a los resultados previstos o reales de las acciones e interacciones.

Fuente: Realizado en base a Corbin y Strauss y Strauss y Corbin. Por Santos J. et al (2018)

La “matriz paradigmática” o “paradigma de codificación” sugiere una lógica de análisis para relacionar la estructura con el proceso. Esta matriz permite presentar esquemáticamente las relaciones entre los fenómenos, el contexto, las condiciones causales, las condiciones intervinientes, las acciones/interacciones y las consecuencias que componen cada una de las categorías emergentes (Strauss, Corbin Strauss, 2016).

Santos J, et al (2018) El modelo paradigmático está constituido por los siguientes componentes conocido como las 5 Cs: contexto, condiciones causales, condiciones intervinientes, estrategias y las consecuencias. Estos componentes contribuyen en el establecimiento de las relaciones entre las categorías y la identificación del fenómeno o categoría central de la investigación. Según la evaluación straussiana de la TFD, el modelo paradigmático pasó a tener tres componentes, 3Cs: condiciones, acciones - interacciones y consecuencia. Sin embargo, el más conocido por los investigadores es el paradigma de las 5Cs. Los cambios se dieron por la influencia del constructivismo y del pensamiento postmoderno.

A continuación, se describen brevemente los diferentes componentes de dicha matriz:
Según Strauss y Corbin (2016)

- **Fenómeno:** responde a la pregunta: ¿Qué está sucediendo aquí? se refiere a patrones recurrentes de eventos, sucesos o acciones/interacciones que representan lo que las personas hacen o dicen en respuesta a problemas y situaciones en las que se encuentran. Es el acontecimiento central a los cuales las acciones e interacciones están relacionadas.
- **Condiciones causales:** son aquellos eventos o fenómenos que inventan (provocan) situaciones que son propias de un determinado fenómeno y que sustentan por qué las personas reaccionan de determinada manera. Estos son los elementos/situaciones que hacen posible el fenómeno.
- **Contexto:** es la especificidad que rodea al fenómeno y el que condiciona la acción/ interacción.
- **Las condiciones intervinientes:** están configuradas por el tiempo, el espacio, la cultura, la situación económica, la tecnología, la historia, la biografía personal, etc.; las tácticas de acción/interacción se identifican con un carácter procedimental (secuencias, movimientos, cambios, etc.), con una tarea, un objetivo, también es relevante la inacción; y las consecuencias deben verse como un resultado/respuesta, positiva o negativa.
- **Acciones/Interacciones:** son las tácticas estratégicas o rutinarias mediante las cuales las personas se enfrentan, manejan las situaciones, problemas y asuntos.
- **Consecuencias:** hace referencia a las consecuencias de las acciones/interacciones en el entorno de un conjunto de condiciones particulares.

Por lo tanto, para Strauss (Strauss & Corbin, 2002) la codificación axial implica varias tareas básicas (Strauss, 1987), entre las que se encuentran las siguientes:

- Acomodar las propiedades de una categoría y sus dimensiones, tarea que comienza durante la codificación abierta.

- Identificar la variedad de condiciones, acciones/interacciones y consecuencias asociadas con un fenómeno.
- Relacionar una categoría con sus subcategorías por medio de oraciones que denotan las relaciones de unas con otras.
- Buscar claves en los datos que denoten cómo se pueden relacionar las categorías principales.

Codificación selectiva (Integración)

Strauss y Corbin (2016) ellos mencionan que la codificación selectiva es el proceso de integrar y refinar las categorías. Esta codificación es el tercer paso de todo el proceso correspondiente a las anteriores codificaciones (abierta y axial) requiere un gran nivel de abstracción, cuyo objetivo es obtener una categoría central, en esta etapa todas las categorías emergentes se integran dentro de un esquema conceptual, en torno de una categoría central. No es un trabajo que emerge por arte de magia es un proceso que se da desde el primer análisis que se hace y no termina hasta el final de la escritura.

La integración es una interacción entre analista y los datos. A tal interacción se trae la Gestalt analítica, que incluye no solo quien es el analista sino también la evolución del pensamiento que ocurre con el tiempo gracias a la inmersión en los datos y el cuerpo acumulado de hallazgos que hemos registrado en memorandos y diagramas (Strauss & Corbin, 2016).

Para definir la centralidad de una categoría, Strauss propone los siguientes criterios:

- Todas las demás categorías principales se puedan relacionar con ella, se encuentra al centro de todas las demás categorías.
- Los indicadores que apunten al fenómeno representado por la categoría central deben aparecer con frecuencia en los datos.
- La relación de la categoría central con otras categorías no debe ser forzada; al contrario, debe ser lógica y consistente.
- El nombre usado para describir la categoría central debe ser lo suficientemente abstracto para utilizarse para desarrollar la investigación en otras áreas sustantivas, que estas a la vez conduzcan al desarrollo de una teoría más general.
- Conforme se desarrolla la categoría central de manera analítica, la teoría avanza en profundidad.

- La categoría central permite explicar las variaciones que se presentan, de tal manera que las explicaciones que soporta esta categoría puedan mantenerse, a pesar de que cambien las condiciones (Strauss, 1990).

De esta forma, el descubrimiento de la categoría central se considera como el primer paso de esta etapa (Strauss & Corbin, 2002), adquiriendo una enorme importancia para completar con los propósitos de minimizar e integrar todos los recursos encontrados en los datos hasta la fecha, básicamente por su capacidad de representar el tema principal de la investigación gracias a su poder analítico.

El resultado de este proceso de análisis es una Teoría Fundamentada en los datos de la investigación, es un trabajo minucioso, que permite mostrar la organización y la estructura de todo el contenido a través de la identificación de una categoría nuclear y sus respectivas relaciones con las categorías periféricas, en el marco de unas condiciones micro y macro.

Los memorandos

Son los registros escritos del análisis, que pueden variar de tipo y de forma, contienen el producto del análisis, así como de las instrucciones para el analista, así mismo buscan ser analíticos y conceptuales más que simples descriptivos. Los memorandos tienen un doble propósito de mantener la investigación fundamentada y lograr que los investigadores estén siempre atentos. Es importante para los investigadores principiantes mantener las distinciones entre los tipos de memorandos.

Tipos de memos Según Strauss & Corbin (2002) Los memorandos son escritos que se realizan en el análisis, las cuales pueden variar en tipo y forma.

- **Codificación:** son los memorandos que contienen los verdaderos resultados de los tres tipos de codificación (abierta, axial y selectiva)
- **Teóricas:** es el memorando de sensibilización y resumen que contienen los pensamientos e ideas del investigador sobre el muestreo teórico y de otros temas.
- **Operacionales:** son los memorandos que contienen notas de los procedimientos y así como recordatorios.

Los diagramas

Son mecanismos visuales más que escritos, dibujan las relaciones entre los conceptos.

Los memos y los diagramas se pueden hacer a mano o usando programas de computador diseñados para el mismo como ATLAS o el NUD-IST. Estos son elementos importantes del análisis que no deben considerarse innecesarios, y deben realizarse para el análisis inicial y mantenerlo durante todo el proceso de investigación.

Reglas básicas de la teoría fundamentada a la saturación teórica

Ardila (2013) señala claramente las reglas a tenerse en cuenta durante el desarrollo de la investigación por tratarse de recolectar y analizar datos.

a. El muestreo teórico

Esto responde a una pregunta importante en la investigación cualitativa.

¿Cómo eligen los investigadores qué casos o incidentes analizar? (Glaser y Strauss, 1967, p. 47). En Grounded Theory, el muestreo está orientado por el desarrollo de la teoría. Es esta teoría la que establece la selección de casos o incidentes. En Grounded Theory, es apropiado comenzar el análisis, haciendo la redacción de memos y la respectiva formulación de hipótesis en la primera entrevista, para que este ejercicio influya en la elección del siguiente entrevistado.

El muestreo teórico es un proceso de recopilación de datos basado en la codificación y análisis de la información mediante la cual los investigadores determinan las características de los siguientes datos que van a recopilar

(Glaser y Strauss, 1967, p. 45; Corbin y Strauss, 2002, p. 219; Strauss, 1987, pág.21).

El muestreo teórico se utiliza para descubrir categorías y sus propiedades para detectar sus respectivas interrelaciones dentro de una teoría, mientras que el muestreo estadístico se usa para identificar la distribución de la población con relación a unas categorías que investigan descripciones o verificaciones (Glaser y Strauss, 1967, p. 62). Sin embargo, el propósito principal del muestreo teórico es

generar mayores posibilidades de comparación entre incidentes para hallar variación de una categoría, en sus propiedades y dimensiones (Corbin y Strauss, 2002, p. 220).

b. Comparaciones teóricas

Las comparaciones permiten sustraer propiedades de las categorías y esto, en paralelo, permite analizar los incidentes. En las comparaciones, los incidentes informados por individuos no se analizan como se describe; en cambio, el análisis profundiza lo que simboliza o representa (pp. 88-89). Para lo cual se compara la mayor cantidad de las diferencias y similitudes entre los datos, de manera que el analista puede ver la variación que existe entre ellos y se ve obligado a crear categorías, con sus propiedades e interrelaciones (Glaser y Strauss, 1967, p. 56).

Sobre la comparación constante, Glaser y Strauss (1967) manifiestan:

Usando el método de comparación constante es posible la generación de una teoría que se corresponda estrechamente con los datos, ya que la comparación constante fuerza al investigador a considerar una mayor diversidad de los datos. (pp. 113-114)

c. Codificación teórica

La codificación teórica va más allá de la clasificación o de la descripción de fenómenos, está orientada al desarrollo de conceptos teóricos con carácter explicativo: codificación involucra la creación de preguntas y respuestas provisionales (hipótesis) acerca de las categorías y sus relaciones. El código se refiere a cualquier producto de este análisis (ya sea una categoría o una relación entre dos o más categorías) (Strauss, 1987, p. 20).

a. Saturación Teórica:

Durante el proceso de la investigación se va cuestionando el investigador una y otra vez por cuanto tiempo debe continuar el muestreo. Lo importante es construir una teoría esto significa reunir los datos hasta lograr que todas las categorías estén saturadas (Glaser, 1978, pp. 124-126; Glaser y Strauss, 1967, pp. 61-62, 111-112).

Existe un aspecto importante en la teoría fundamentada en que el investigador deja de recopilar datos porque cree que su teoría ya está construida y porque los datos adicionales, en lugar de generar desarrollo a la teoría, solo aumentan la cantidad de datos. Esto se conoce como saturación teórica.

A través de comparaciones teóricas, el investigador comienza a notar que no ocurren nuevas variaciones entre los datos y que los nuevos incidentes codificados pertenecen a las mismas categorías y explican relaciones ya desarrolladas (Corbin y Strauss, 2002, p. 174). En este punto, se alcanza la saturación y se detiene el muestreo teórico.

Por lo tanto, se debe tener en cuenta:

- Que no haya datos nuevos importantes que estén emergiendo en una categoría.
- La categoría debe estar desarrollada en términos de sus propiedades y dimensiones, en la que se demuestra variación.
- La relación que se dan entre categorías debe estar bien establecidas y validadas.

Es fundamental la saturación teórica. O de lo contrario el investigador se proponga a recopilar datos hasta saturar todas las categorías, en ese caso la teoría no se desarrollará de manera uniforme y por lo tanto carecerá de densidad y precisión. (Strauss A., Corbin J., 2002, p.231)

En este estudio después de la doceava entrevista se comprobó la saturación teórica debido a que no surgían nuevos datos, por lo que se consideró haber llegado al nivel de saturación teórica y se concluyeron con las entrevistas.

3.7 Consideraciones éticas

El presente estudio buscó ajustarse escrupulosamente a los principios bioéticos que rigen todo proceso de investigación con humanos, para el caso de carácter socio-sanitaria y que garantizan la protección de la dignidad humana, obligando a una actividad científica responsables. (Piscoya J. 2019, Moscoso L. et al. 2018).

Se garantizaron los principios bioéticos:

Principio de autonomía: Descansa en la afirmación kantiana de que el ser humano es siempre un fin y nunca un medio, como tal, agencia su destino ejercitando su libre albedrío. En tal sentido todas las actividades de la investigación tuvieron en los jóvenes sus decisores centrales. La actividad de recolección de datos fue precedida

en cada caso de una amplia información de los fines y medios de la investigación (objetivos, características, importancia y utilización de los resultados), así como de la confidencialidad y privacidad de la información proporcionada (documentos, entrevistas, entre otros).

Este principio se cumplió y materializó mediante el mecanismo del consentimiento informado para el que se utilizó el formato respectivo y que fue suscrito por cada uno de los participantes. (Ver anexo B)

Principio de beneficencia: El cuidado de la salud por su naturaleza tiene un alto carácter moral al estar enfocado en hacer el mayor bien posible, la investigación realizada al orientarse en la búsqueda de conocimiento para un cuidado integral del paciente oncológico, cumple con este principio.

Principio de no maleficencia: basado en la máxima hipocrática *primum non nocere* la que da cuenta que toda acción u omisión de intervención sobre la condición humana esta exigida de manera obligatoria en primer lugar no hacer daño. Nuestra investigación tomó todas las precauciones a fin de evitar someter o exponer a los participantes a algún tipo de daño o a un riesgo material, moral o psicológico que pudiese dañar.

Principio de justicia: Nos indica que los casos similares requieren tratos similares, siempre buscar esa justicia distributiva con equidad y solidaridad. Para tal efecto, desde el contacto con los investigados se les brindó un trato justo, cordial, equitativo, se respetó sus tiempos, espacios, se mantuvo flexibilidad de acuerdo a las circunstancias en las que se encontraban ellos.

Confidencialidad y privacidad: Está referida al anonimato de la identidad de los participantes del estudio. En este sentido se informó a los participantes sobre las restricciones a terceros en el acceso a los datos, los procedimientos para preservar la confidencialidad, y la forma de publicación de los resultados. En lo que respecta al anonimato este se logró asignando un seudónimo a cada participante, por criterio de la investigadora se les colocó nombres árabes los cuales tienen un particular significado.

CAPÍTULO IV: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En el presente estudio se colocó pseudónimos a los participantes utilizando nombres árabes. Se trata de jóvenes que sobrevivieron a enfermedades oncológicas altamente complejas como son la leucemia linfática aguda (LLA), leucemia mieloide aguda (LMA) y el linfoma de Hodkin, quienes recibieron tratamiento oncológico, dicho tratamiento se caracteriza por ser agresivo, prolongado y con resultados inciertos. En este grupo de estudio, 9 fueron adolescentes cuando iniciaron la enfermedad y tres fueron adultos jóvenes, haciendo un total de 12 participantes.

Dos tercios de ellos permanecían solteros al momento de la entrevista. Respecto al lugar de procedencia, la mitad de los participantes provienen de diferentes regiones del país y la otra mitad procede de Lima, la ciudad capital. La mayor parte de ellos presentan tiempos de sobrevivencia mayores a los cinco años, desde el momento del diagnóstico a la realización de la entrevista para este estudio.

Durante el largo proceso de dificultades estos jóvenes continuaron en su mayoría sus estudios superiores o retornaron a su trabajo. Actualmente todos ellos se encuentran laborando en diferentes entidades públicas y privadas.

Así mismo, la mayor parte de los participantes profesan la religión católica, mientras que el más joven del grupo se declara agnóstico.

Cuadro 3. Caracterización de los jóvenes participantes del estudio

N°	Pseudónimo	Edad	Diagnóstico	Tiempo de Enfermedad	Procedencia	Grado de Estudios	Ocupación	Religión	Estado Civil
1	SHAINA —maravillosal.	23	LLA	5 años	Trujillo	Estudiante de Derecho 11° ciclo	Practicando danza	Cristiana	soltera
2	HALÍM Apacible	25	LMA	7 años	Moyobamba	Primaria	Confeccionista	Católica	Soltero
3	AMÍR Príncipe	30	LMA-M4	5 años	Lima	Superior	Teniente de la policía	Católico	Soltero
4	HALIMA Perseverante	24	LMA	5 años	Huarochirí – Lima	Superior	Secretaria en proyectos de ingeniería	Cristiana	Conviviente
5	AZIZA Preciosa	21	LLA	6 años	Lima	Estudiante de Ingeniería II Ciclo	Estudiar	Católica	Soltera
6	MUNIR Brillante	18	LMA	4 años	Lima	Estudiando 5° de secundaria	Ayudando en su casa	Agnóstico	Soltero
7	MISHAL Antorcha de luz	26	LMA-M3	12 años	Trujillo	Secundaria	Negocio Independiente	Católico	Soltero
8	SAID Afortunado y feliz	27	LLA	8 años	Lima	Cine animación	Empleado en una empresa en Barcelona	No practica	Soltero
9	HANA Paz de espíritu	34	LLA	17 años	Ica	Superior	Terapista física- EsSalud	Católica	Conviviente
10	AMIRA Princesa	27	LLA	10 años	Lima	Superior	Profesora de danza	Católica	Soltera
11	YASSER El protegido de Dios	30	LLA	7 años	Lima	Superior	Ingeniero de sistemas	No practica	Conviviente
12	MOHAMED El elogiado	32	L de Hodkin	10 años	Trujillo	Superior	Administración de Empresas	No practica	Casado

El proceso de análisis es decisivo para el desarrollo teórico, la TFD es un diseño estructurado, desarrollado por Strauss y Corbin lo que incluye la codificación, la categorización y el análisis. En primer lugar, se inició el análisis con:

La codificación abierta: haciendo un examen detallado de los discursos, una lectura línea por línea, luego de haber digitado todas las grabaciones de los participantes del estudio, con el único fin de construir códigos las cuales fueron agrupados por sus similitudes y diferencias. Los datos fueron codificados, haciendo comparaciones con otros datos y asignados a subcategorías y luego a categorías.

Cuadro 4. Ejemplo de codificación abierta

Unidad de análisis	Código
Tenía 16 años soy de Trujillo, me enfermé justo cuando acabé el colegio era una etapa cuando yo vivía alegre disfrutaba de la vida de la nada empecé a tener cansancio, sangrarme las encías empecé a tener fiebre de la nada y tener la gripe, de allí empecé a escupir sangre y moretearme el cuerpo un día jugando partido	<ul style="list-style-type: none"> • Sintiendo los primeros síntomas de la enfermedad cansancio, sangrado, fiebre
Mi mamá me llevó al Dr. Me recuerdo, nos fuimos de emergencia y esperamos un promedio de dos horas en emergencia para que me den el resultado y en ese momento mi mamá se enteró que tenía leucemia me hospitalizaron una semana allá en Trujillo	<ul style="list-style-type: none"> • Buscando ayuda médica en Trujillo • conociendo el diagnóstico

Codificación Axial: consistió en una serie de procedimientos y actividades que se realizaron agrupando datos de diferentes formas con la finalidad de hallar conexiones entre las categorías, tratando de encontrar el punto de vista de los participantes del estudio y como planteaban el problema y a la vez revelando los significados que le brindan al fenómeno estudiado. En esta etapa también se emplea bastante tiempo reordenando los códigos, buscando la relación entre categorías y tratando de entender los significados que encierra.

Cuadro 5- Ejemplo de Codificación Axial

Códigos	Subcategoría	Categoría
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sintiendo temor a la recaída ✓ Manifestando disgusto porque algunos pacientes le hablaban a ella de una posible recaída ✓ Considerando que recaer es volver a empezar, a pesar que ya se conoce y sabe a dónde ir ✓ Reconociendo que tiene miedo; pero el miedo hace reconocer la valentía y la capacidad ✓ Comprendiendo que la recaída fue un golpe muy fuerte porque era un retomar de cero. 	Teniendo miedo a recaer y morir	– VIVIENDO CON MIEDO LATENTE Y DESARROLLANDO UN AUTOCUIDADO
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Viendo que el miedo le ayudó a cuidarse más y llevar una vida más saludable ✓ Reconociendo que ahora se da cuenta de los microbios, no puede comer nada sin lavarse las manos, ✓ Refiriendo que se cuida mucho y que el estar bien ahora no significa hacer lo que uno quiera ✓ Cuidando su salud prefiriendo su casa y su Familia ✓ Manteniendo un buen comportamiento para que todo vaya bien ✓ Practicando hábitos saludables y que toda persona debe darse tiempo para despejar su mente 	Practicando estilos de vida saludables	

Codificación Selectiva: En esta etapa se estableció la categoría central, relacionándola con las otras categorías, por medio de un análisis sistemático, se seleccionó el tema central del estudio, teniendo en cuenta el modelo paradigmático: las condiciones causales, condiciones intervinientes, contexto, acciones/interacciones, consecuencias. En esta etapa del estudio se elaboró diagramas, esquemas para la mejor comprensión de las conexiones entre las diversas categorías. La categoría central de esta tesis es: *Resignificando la vida dentro de la complejidad e incertidumbre del cáncer*. Así mismo emergieron 3 fenómenos:

Fenómeno 1: Iniciando a vivir el desorden de la salud

Fenómeno 2: Enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre

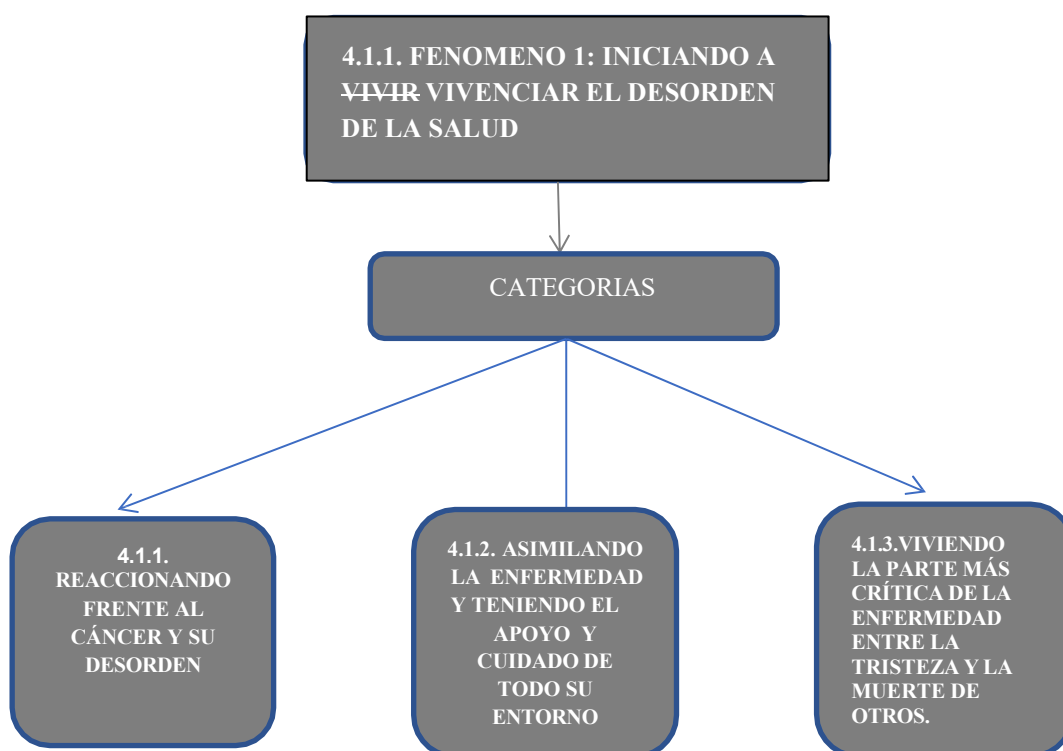
Fenómeno 3: Logrando una autoorganización para vivir

4.1 Resultados

4.1.1 Fenómeno 1: Iniciando a vivenciar el desorden de la salud

El presente fenómeno está conformado por las categorías relacionadas con la reacción de los jóvenes frente al cáncer y su desorden, asimilando la enfermedad y manteniendo el apoyo y cuidado de todo su entorno, decayendo y sintiendo como un golpe los afectados van viviendo entre la tristeza y la muerte.

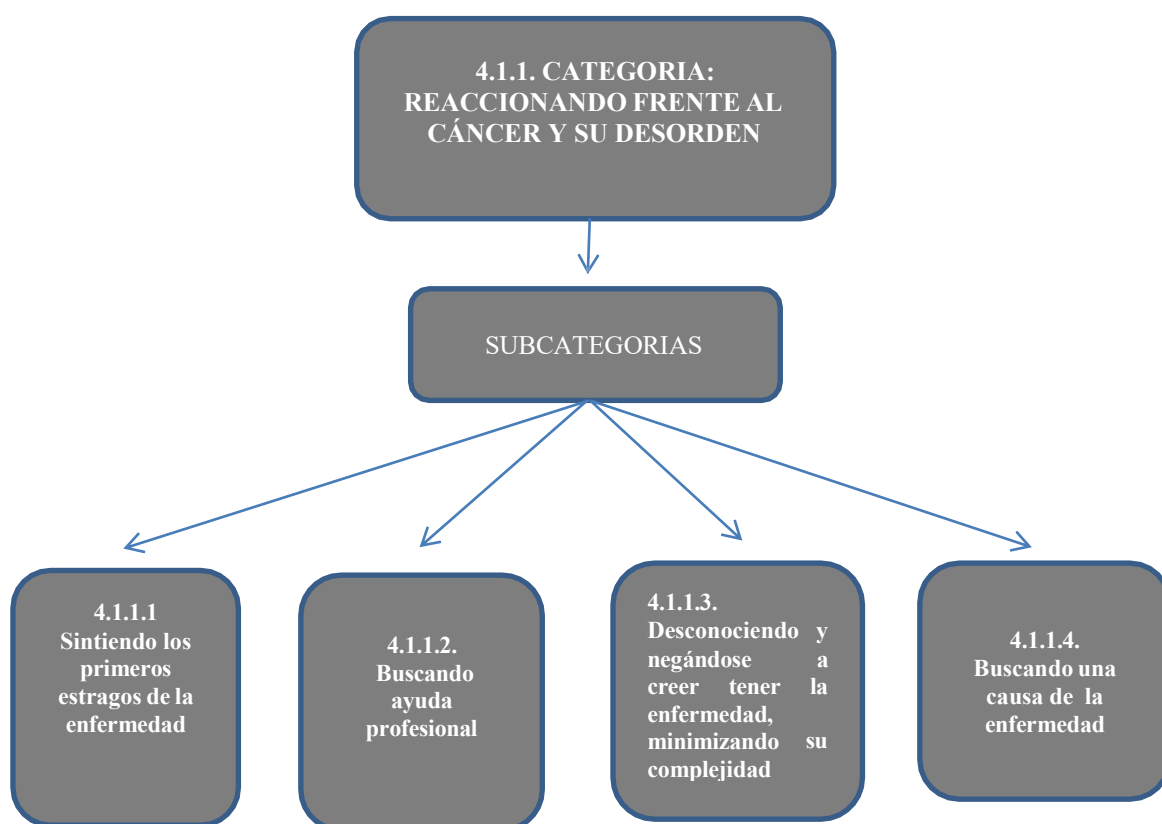
Gráfico 1. Fenómeno 1: Empezando vivenciar el desorden de la salud. (categorías: 1, 2, 3.)



4.1.1.1. **Categoría: Reaccionando Frente al Cáncer y su Desorden.** Esta categoría se encuentra conformada por las siguientes subcategorías: sintiendo el proceso de la enfermedad, buscando ayuda profesional, desconociendo la enfermedad y negándose a creer, buscando una causa de la enfermedad, comprendiendo la enfermedad en cada persona.

Gráfico 2. Fenómeno 1: empezando a vivenciar el desorden de la salud

Categoría: 1.1. Categoría: Reaccionando frente al cáncer y su desorden



4.1.1.1 Subcategoría: Sintiendo los primeros estragos de la enfermedad

Las neoplasias hematológicas en los pacientes empiezan, debutan, usualmente de manera silenciosa como sintomatologías poco comunes que van llamando su atención y los van experimentando de manera inesperada. Sin embargo, muchas veces estos síntomas son atribuidos a esfuerzos propios de las actividades que realizan, van dejando pasar el tiempo viendo que esos síntomas no desaparecen.

“De pronto empezaron mis malestares como desgano, cuando entrenaba vóley me sentía muy cansada mucho más de lo normal (...) me hice el hemograma ya la hemoglobina estaba bajando cada vez más” (Aziza)

“Hubo un tiempo en que me enfermé con la tos no me sanaba estaba como un mes o dos meses” (Halima)

“Ya llevaba casi un mes con diferentes tipos de infecciones, lo típico la fiebre por la infección, tuve una infección a nivel testicular, me sentía cansado”. (Said)

“En las noches me venía un dolor como de la muela hasta la sien, horrible, me sacaron la muela del juicio empecé a sangrar, luego me vino la menstruación diez días no paraba (...) dejé de comer dejé de ir a mis clases, dejé de trabajar”, (Amira)

La sintomatología se inicia en cualquier momento y los afectados no le dan importancia al inicio y siguen con sus actividades cotidianas. Para sentirse mejor generalmente se auto medican creyendo que es algo banal, que se puede manejar sin mayor problema y posiblemente sanarse, sin embargo, estos síntomas se van acentuando día a día apareciendo síntomas que no lo pueden controlar y poniendo en riesgo su vida incluso confundiendo con otras enfermedades.

“me sentía mal pero nunca le hice caso seguía trabajando me tomaba una pastilla y me pasaba la fiebre (...) mis pulmones se calentaron, vomitaba a cada rato, sentía que me quemaba en vida (...) empecé a botar sangre por todos lados llegué con tres de hemoglobina desmayado” (Halîm)

“(...) de un tiempo me enfermé de la garganta, de la tos no me curé bien o sea estaba, así como un mes (...) se me inflamaron las encías luego empezaba a toser y eliminaba como coágulos de sangre” (Amîr)

“al inicio no le presté mucha atención tuve síntomas, mareos, cansancio, y me apareció muchas petequias en los pies, en las caderas moretones yo no le daba importancia (...) tenía dolores fuertes en la parte del estómago, yo llegué a pensar que era gastritis” (Amira)

“(...) estaba agotado era como que mi vista tuviera una lámina verde o una lámina amarilla y me resfriaba y no me sanaba, podría estar resfriado un mes o más y no me sanaba, la nariz me sangraba” (Yasser)

4.1.1.1.2 Subcategoría: Buscando ayuda profesional Después de un tiempo de estar soportando los problemas de salud y al no controlar las molestias, empiezan buscando ayuda en hospitales o clínicas, a menudo son los familiares o amigos quienes incentivan la búsqueda de ayuda profesional, muchas veces acuden a las instituciones del estado, no encontrando atención oportuna, eficiente y acertada. Frente a la persistencia y empeoramiento de los síntomas acuden a las instituciones privadas; pero inician un tratamiento como si fuese cualquier patología común no detectándose el cáncer, así, perdiéndose la oportunidad de un tratamiento temprano, además existe escases de recursos en las unidades hospitalarias del estado como son la falta de camas de hospitalización siendo un problema común. Por lo tanto, los usuarios muchas veces utilizan alguna estrategia o algún tipo de influencia para lograr el objetivo que persiguen.

“En la provincia de Moyobamba no me dieron la solución, tuve que trasladarme a Chiclayo (...) luego me trasladan a una institución especializada, acá al INEN (...) pero llegué a cuatro paredes, solo vi una puerta y cuatro paredes dos ventanas, cruel y dije acá creo es lo último” (Halim)

“me llevaron de emergencia al hospital, me internan allí; ya sabemos cómo es el sistema de salud de Perú, me dieron calmantes y bueno salí de alta, pero el dolor seguía, luego me operaron en una clínica, era un tumor en el intestino” (Mohamed)

“tenía los ganglios inflamados en la axila, por eso fui en realidad al médico yo me sentía mal decía puede ser anemia que hago comeré bazo, hígado fui al Carrión y me hicieron el hemograma y la biopsia de hueso todo y de allí me dijeron que tenía leucemia” (Yasser)

“me puse mal en el trabajo y me fui a la clínica, me atendieron, luego me enviaron a otros especialistas tantas vueltas por las puras y no mejoraba, me ayudó una vecina amiga de un Dr. del hospital Loayza tuve que hacerme pasar por sobrina del Dr. Así conseguí una camilla” (Amira)

4.1.1.1.3 Subcategoría: Desconociendo y negándose a tener la enfermedad, minimizando su complejidad Los pacientes al inicio cuando son tocados por la enfermedad desconocen totalmente lo que es el cáncer, lo viven como si fuera una enfermedad común sin mayor trascendencia y la seguridad que pueden controlarla, y no le dan la debida importancia, no imaginan siquiera cuánto los afectará en sus vidas, hasta que toman conciencia de la severidad de la enfermedad que portan cuando se encuentran con otros pacientes y empiezan a conocer de qué trata la enfermedad, es entonces que empiezan a experimentar sentimientos que hasta ese momento no lo habían sentido.

“(...) la verdad no era tan consciente de que en realidad esto era un peligro, yo viví y pasé la enfermedad como si se tratara de una gripe (...) ya cuando empecé a averiguar en realidad era leucemia no es cualquier cosa (...) me enteré de la situación y lloré mucho” (Shaina)

“(...) yo tenía 15 años como que en ese momento sabía a ciencia cierta que se caía el cabello nada más (...) desconocía la enfermedad, no sabía cómo era el tratamiento, que tanto me podría afectar en mi vida y mi salud” Aziza)

“(...) no sabía que era la leucemia, nunca le di importancia a la enfermedad” (Halima)

Otros pacientes no interiorizan fácilmente que sufren de cáncer, mucho menos su familia, se niega a aceptar la enfermedad, incluso algunos tratan de ocultarla al hijo enfermo y apelan a engaños para llevarlos al hospital en busca de atención. Por otro lado, los pacientes se niegan a reconocer que están mal y dan excusas a sus síntomas antes que asumir su realidad temen que la vida se les vaya. También observan que sus compañeros pacientes provenientes de provincias sufren aún más.

“(...) me dijo que un 90 % podría ser un cáncer ese momento quien iba creer, mi familia no creía (Halim)

“(...) yo dentro de mi ignorancia negaba que estaba mal, pensé que ese cansancio y esa fatiga era porque estaba gordo (...) escuché derivarlo a hematología “se me cayó la vida”, llegó un hematólogo me dijo esto es leucemia, ahhh... me agarró frío” (Amir)

“(...) unos días antes me dijeron que tenía leucemia mi mamá sabía, pero no quería decírmelo, ni idea de lo que era la leucemia ni idea de lo que era el cáncer, mi mamá se puso a llorar” (Amira)

“(...) me dan el diagnóstico en Trujillo y yo en ese tiempo era un joven, me traen con engaños acá a lima, vamos para un chequeo, allá yo no sabía y mi papá tampoco sabía que me iba a quedar” (Mohamed)

“(...) yo veía que los de provincias lo tomaban un poco más trágico, y eso empezaba por la familia”, (Yasser)

Sin embargo, algunos pacientes parecieran asumir la enfermedad y las nuevas vivencias sin mayor preocupación y se someten a los procedimientos médicos con tranquilidad, por el contrario, dan más importancia a situaciones propias de su edad.

“la enfermedad no sabía que era y cuando me dijeron lo tomé sin preocuparme, ya era eso, tal vez por mi inmadurez o mi corta edad en este tiempo tenía 14 años más me preocupaban mis amigos, jugar, (...) era una experiencia totalmente única yo nunca me quejaba, era más como que me atraía” (Munir)

4.1.1.1.4 Subcategoría: Buscando una causa de la enfermedad. Después de que la enfermedad aparece en sus vidas siempre buscan una causa o motivo del por qué enfermaron, intentan hallar una explicación, muchas veces la atribuyen a sentimientos de depresión originados por terceros, a su soledad, al descuido, o debido a estar sometidos a niveles altos de estrés ya sea por exigencia propia o de otros en búsqueda de sobresalir en los estudios, de ser los primeros en sus grupos.

“(...) pensando en todo lo que había hecho mal (...) un sentimiento de culpa, di importancia a personas que no debí y me descuidé de mi persona (...) me deprimí tanto que dejé de comer una semana y si me hubiera querido más me hubiera enfocado a lo que más importa en esta vida como el de vivir (...) pude haber hecho mejor las cosas (Shaina)

“(...) el estrés también jugó en contra (...) uno de los motivos era que yo me condicionaba a que debería quedar en el primer puesto en el curso, y a la hora de retornar podría ser reconocido e ir a trabajar a donde yo quería” (Amîr)

Algunos, creen que el cáncer siempre lo llevaron consigo y que el estrés hizo que se manifieste, así mismo atribuyen el cáncer a los grandes problemas familiares que tenían que afrontar, como, por ejemplo, la separación de sus padres. También hay quienes culpan su enfermedad a desórdenes alimentarios (alimentos con exceso de grasa, abundantes chocolates, etc.) y a factores hereditarios:

“(...) me despertó la leucemia en ese año estaba con una serie de problemas en casa, mis papás ya se habían separado (...). Él quería decir un montón de cosas a mi mamá, me lo decía a mí para que le dijera a mi mamá, insultándola y me chocaba y mi mamá también respondía de igual manera, ya no sabía qué hacer, me afectó bastante”. (Amira)

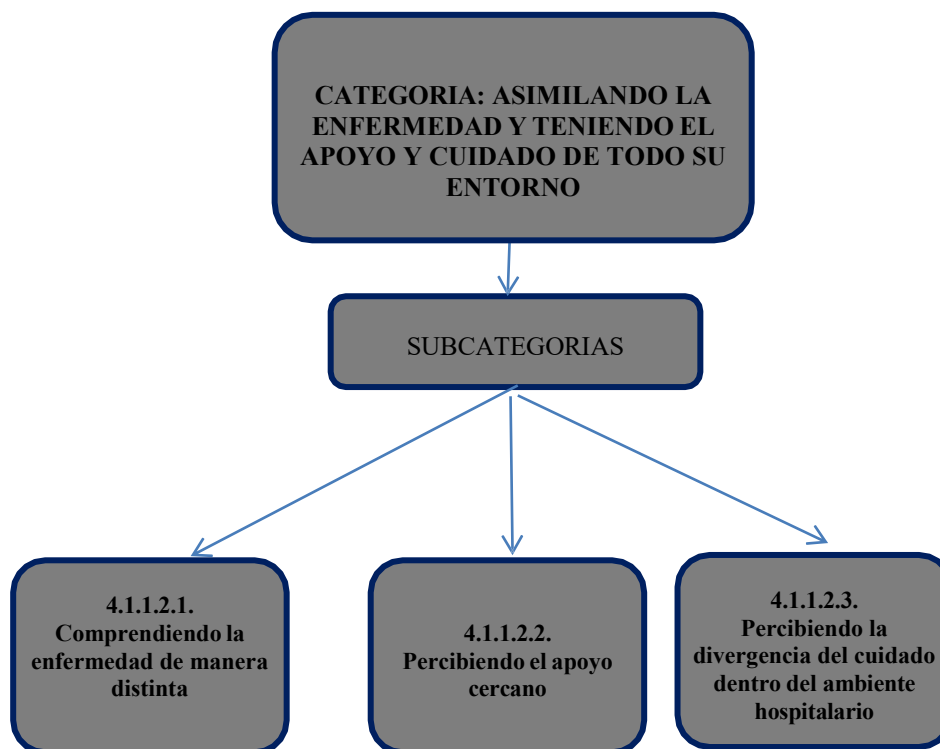
“Antes era muy desarreglada en mi alimentación, siempre comía rico pollo a la brasa, broaster, hamburguesa de noche, chocolate, galletas era algo que había agarrado costumbre” (Amira)

“La enfermedad pienso que es algo hereditario, porque mis abuelos murieron con cáncer hasta ahora pienso que es por eso, pero no es que vivo echando la culpa o resentimiento”. (Mohamed)

4.1.1.2. Categoría: Asimilando la Enfermedad y Teniendo el Apoyo y Cuidado de su Entorno. Esta categoría se encuentra compuesta por las subcategorías comprendiendo la enfermedad de manera distinta, percibiendo el apoyo cercano y percibiendo el cuidado dentro del ambiente hospitalario.

Gráfico 3. Fenómeno 1: empezando a vivir el desorden de la salud

Categoría: 4.1.1.2. Asimilando la enfermedad y teniendo el apoyo y cuidado de todo su entorno



4.1.1.2.1. Subcategoría: comprendiendo la enfermedad de manera distinta. Cada persona va tomando la enfermedad desde su punto de vista dependiendo de su procedencia o nivel de comprensión, o según su género. Algunos son bromistas, otros son más tranquilos y algunos de ellos hablan con ironía sobre la enfermedad que pueden ser mal interpretados por personas que son ajenos a ella. No es raro encontrar pacientes que solo atinan a reírse de lo que les va sucediendo y también hay aquellos que aseguran que su curación depende de cómo manejen su enfermedad, por lo que tratan de estar sonrientes y alegres:

En caso de mujeres es diferente, aparte otros adolescentes vienen de provincia y les choca más todo esto, otros lo toman con actitud un poco más bromista, otros más relajados, otros se atormentan, otros muy preocupados (...) cada paciente ve de diferentes perspectivas” (Munir)

“Un amigo tiene ironía al hablar al tomar la enfermedad, él pasó por un trasplante y es mucho más frío con sus chistes (...) a veces para nosotros es un poco gracioso porque conocemos del tema, a veces él te puede decir si te vas a morir igual (...) pero otros que se pueden ofender o le pueden juzgar de mala manera (...)” (Aziza)

“yo me decía tranquila te vas a sanar (...) yo siempre trataba de sentirme bien porque si yo me sentía mal mi mamá se iba poner mal (...) mis amigas me

decían de esa enfermedad no se cura, yo decía si se cura y depende de las ganas de vivir que uno tenga (...) yo siempre paraba riendo (Halima)

Otros tantos pacientes pareciera que no toman interés en su enfermedad, mientras algunos más aprehensivos investigan, preguntan todo y lo que no comprenden preguntan al médico sin temores, buscan asumir el control de su tratamiento y el cuidado de su recuperación. De otro lado, gran cantidad de pacientes adolecen de problemas socioeconómicos, culturales que constituyen una barrera para ellos. Hay quienes pasan del lamento y la queja sobre su desgracia: por qué a mí a la indagación sobre la mejor manera de actuar para su recuperación:

“(...) otras personas no tienen el nivel de conocimiento o simplemente no les importa, tenía muchos compañeros que no tenían idea de lo que era una remisión, (...) yo leía y luego cuando llegaba al Dr. le hablaba de tú a tú pero con conocimientos (...) la visión de cada paciente depende también del momento en que se encuentra, el tema socioeconómico, social, si tiene un pack grande de estudios te informas más y sabes a lo que tienes que enfrentar” (Said)

(...) fui tomando conciencia de lo que significaba, bien pesado aceptarlo hay preguntas que uno inconscientemente las hace, cómo

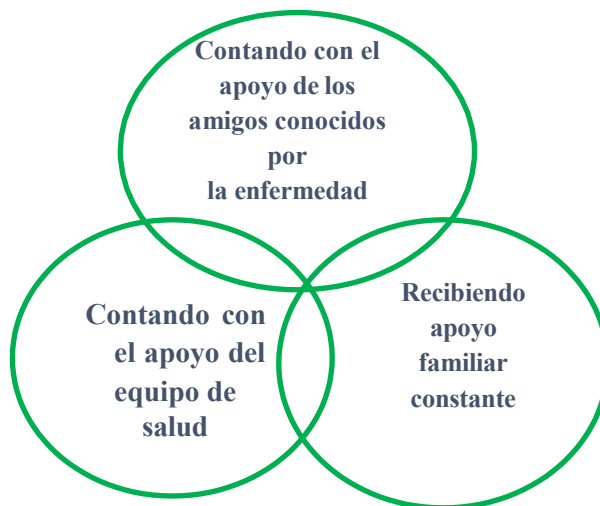
¿Por qué a mí?, ¿habiendo tantas personas malas porque no a ellos y porque a mí? (...) saqué copias leía las fases, el tratamiento, los tipos de trasplante averigüé más a fondo (Hana)

Se observa que a los jóvenes provenientes de las regiones del país les afecta mucho más la enfermedad por no tener a su familia cerca, el entorno les es desconocido y más aún si son menores de edad, ellos le dan mayor importancia a su aspecto físico a diferencia de los adultos jóvenes tienen otra percepción; además los jóvenes de provincias se muestran más tímidos y retraídos, quizá por el temor a no ser acogidos, permanecían callados en sus camas sin mucha interacción social:

“(...) afecta más a la gente de provincias y también depende mucho de la edad, si te da la enfermedad en la edad de 14 y 15 años te afecta mucho el tema de la apariencia, pero si tienes 19, 20 años o más de 20 años no te afecta tanto porque sabes igual vas a recuperar, yo he visto una niña de 15 años, como ha llorado por su cabello” (Amira)

“durante mi hospitalización había compañeros de provincias, de Lima, de Trujillo, Sullana, Matucana había diferencia entre nosotros; muchos de ellos no querían ir a la reunión, tratábamos de animarlos, (...) yo a la enfermedad lo tomaba a la ligera, físicamente me sentía bien” (Mohamed)

4.1.1.2.2. Subcategoría: percibiendo el apoyo cercano. Durante el proceso de la enfermedad usualmente los pacientes se ven favorecidos con el apoyo de todo su entorno social, principalmente su familia, de nuevos amigos y los miembros del equipo de salud que los acompañan en todo momento.



Contando con el apoyo de los amigos conocidos por la enfermedad: Los pacientes participantes en esta investigación consideran que la enfermedad les ha dado la oportunidad de conocer gente maravillosa, con los que entablaron verdadera amistad, lo cual hizo que no sientan la hospitalización en forma muy desagradable. Los jóvenes llegan a conocer muchos amigos durante la estancia hospitalaria y construyen vínculos de amistad que los ayuda a llevar mejor la enfermedad. Los pacientes de mayor edad (no adolescentes) también participan de estas relaciones y el intercambio con los adolescentes los lleva a percibir la enfermedad de manera distinta, sin tantas preocupaciones, en las salas de hospitalización es donde los pacientes permanecieron juntos, se ayudaron, se apoyaron, se cuidaron unos a otros, se reconfortaron. Estas amistades que surgieron durante su hospitalización hicieron más llevaderas las adversidades, producto de la enfermedad:

“(...) Si me dieran a elegir entre no tener esta enfermedad y no conocer gente tan bonita como la que he conocido, yo preferiría enfermarme (...) para mí fue esto como unas vacaciones y estar internada en un hotel y pasarlo con mis amigas (...) tengo amigos que nunca se han ido” (Shaina)

“(...) conocí a alguien con la persona que me llevaba bien, me enseñó a ser un poco suelta, una de esas ha sido mi amiga Maribel esa chiquita era muy, conversadora (...) Katherine, gracias a ellas como que yo aprendí a que todo sea más llevadero, a ver el lado positivo” (Aziza)

“(...) El mundo adolescente es como vivir en una burbuja muy aparte del hospital será por la edad también porque ellos no tienen tantas preocupaciones eso ayuda, (...) acá lo ven de una manera distinta y el apoyarnos, cuidarnos entre nosotros, animarnos, sufrimos juntos, compartimos un mismo dolor y eso nos une es bonito tener los amigos (Amîr)

Contando con el apoyo del equipo de salud: Los pacientes refieren también el apoyo que recibieron de parte de los profesionales de salud, médicos y enfermeras, a través de la orientación permanente, el consejo oportuno, el apoyo incondicional. Esto afianzó su seguridad, ellos valoran que se preocuparon por ellos y que lucharon por salvar sus vidas:

“(...) un médico especialista me dice que tú eres joven, con un buen tratamiento de quimioterapia y el apoyo de tu familia vas a salir adelante; tenemos que tener el apoyo de tu familia vas a pasar una etapa difícil. (Amîr)

“las enfermeras además de ser profesionales, son como mamás también me pongo a pensar que se desprenden de un poquito de vida ellas para darnos a nosotras” (Shaina)

“el cirujano me dijo yo voy a dar todo de mí entonces yo sabía que estaba entrando a un lugar donde alguien iba a luchar por mí, quería que yo viva (...) el Dr. sacó el kit bajo su responsabilidad, no le importó con tal de que yo viviera, el arriesgó su profesión (Halima)

Recibiendo apoyo familiar y de los amigos en forma constante: Los pacientes reconocen como fundamental el apoyo familiar tanto en los cuidados y alimentación que reciben en casa, como durante su hospitalización, considerando a sus madres como el motor y fortaleza para salir adelante; refieren que la familia nunca los abandona, gozan de la compañía de sus padres. Valoran que muchas veces sus padres pasan días sin comer, sin dormir por cuidarlos o estar pendientes de sus necesidades, están siempre presentes para darles ánimos y fuerzas para seguir adelante. Este apoyo lo reciben igualmente de sus hermanos y tíos y, en algunos casos, de sus parejas. Todos ellos constituyen un apoyo emocional fundamental, además consideran muy importante el soporte hematológico de sus familiares y amigos en todo el proceso de la enfermedad hasta la recuperación:

“el apoyo que uno recibe es de la familia, la alimentación, el entretenimiento que te pueden brindar (...) sentí el apoyo de mi familia, ellos encontraban algún donante. El motor para salir adelante era mi mamá, yo sufría por dentro y ella sufría por fuera ambos demostrábamos lo contrario porque si uno de los dos se

caía el otro se caía (...) la única persona, mi único consuelo mi mamá y Dios” (Amîr)

“yo era un mar de lágrimas, mi mamá me dijo esto lo vamos a superar, no se puso a llorar conmigo se paró fuerte me miró y me dijo: esto vamos a superar (...) mi familia nunca me ha abandonado (...) mi familia me dice con calma (...) (Shaina)

“mi esposo me cuidaba bastante (...) mi fortaleza siempre fue mi mamá y mi hermano (...) mi hermana mayor que era supuestamente la fuerte ella me decía tranquila hijita llorando” (Halima)

“la familia estaba cerca, mi padre siempre ahí sin comer, sin dormir, pero ahí siempre, luego fue mi madre (...) terminé mis internadas me dijeron tienes que acabar me dieron la fuerza lo necesario como para seguir (...) mi papá hizo lo posible de traerlos a mis tres hermanos, y me animé ahí por el trasplante (...) las plaquetas siempre venían a donarme mis hermanos (Halim)

4.1.2.3. Subcategoría: Percibiendo la divergencia del cuidado dentro del ambiente hospitalario. Durante la estancia hospitalaria los pacientes pueden percibir esta divergencia como sintiendo el cuidado y a la vez sintiendo también el descuido.



Sintiendo el cuidado: Los investigados manifiestan que en el instituto se han sentido cuidados y que el Servicio de Adolescentes cuenta con buenas enfermeras, que se preocupan por los pacientes, consideran que el personal tiene paciencia al proveer sus atenciones, les gusta alegrar a los pacientes, saben orientar, sienten que lo mejor que les ha pasado es haberlos conocido, pues no sólo están para administrar tratamientos o hacer procedimientos sino también se dan su tiempo para brindar afecto, manteniendo el contacto físico con el paciente como el abrazo, tan importante para quien está aislado de su familia y sin suficiente apoyo emocional. Situación que a menudo los induce a considerar a los médicos y enfermeras como sus segundos padres ya que están siempre dispuestos a cuidarlos:

“(...) han tenido tino para elegir a sus enfermeras porque todas han sido siempre muy buenas (...) alegres, eso fue algo bonito que te reciben bonito y contentos. (...) todos se preocupaban (...) yo me sentía importante (...) las enfermeras todas tenían una paciencia única (...) una de ellas tenía la forma de alegrarnos siempre que venía nos traía caramelos (llantos) (...) una técnica me recuerdo cuando no teníamos ganas de comer venía y con la cuchara decía avioncito, como a un bebé nos hacía comer es un gesto de alguien que quiere su profesión” (Halima)

“(...) aquí me trataron bien desde que llegué yo sentí toda esa preocupación por mí, los doctores, las licenciadas las técnicas, el personal que te trae la comida, la psicóloga, las que te dan las clases, los chicos (...) lo mejor que me ha podido pasar es conocerlas a las enfermeras porque han estado en los momentos más difíciles de mi vida (...) las enfermeras vienen y te dan un abrazo, ese cariño, ustedes transmiten fuerza, llenan de energía, de ánimos para seguir luchando, la paciencia que nos tienen ustedes son únicas” (Amîr)

“(...) las enfermeras que me han tocado son un amor de gente, son como unas segundas mamás no solo se dedican a poner tubos y medicamentos, sino que cuando necesitas hablar, un apoyo, un abrazo allí están (...)” (Shaina)

Sintiendo el descuido: Sin embargo, algunos de estos jóvenes cuando fueron pacientes tuvieron experiencias de falta de cuidado (descuido) desde el inicio de la enfermedad, es decir desde cuando llegaron al hospital a los servicios de Emergencia permanecían algunos días, haciéndoles algunos exámenes a esto se sumaba la demora en los resultados del estudios diagnósticos y es donde hallaron a muchos profesionales; pero aún no podían confirmar el diagnóstico, entonces los ex pacientes iban percibiendo la actitud evasiva del profesional de salud al no querer hablar sobre el mismo con el paciente, mientras iban recibiendo tratamientos sintomáticos; pero también ellos manifiestan que percibían en algunas ocasiones que los tratamientos no eran administrados de la manera correcta.

“(...) la gente estaba volando los residentes se jalaban los pelos porque no sabían que hacer porque no hay muchos casos de leucemia (...) le cogí la muñeca a la residente para que no se me escape le miré y le pregunté

¿Tengo cáncer? (...) la enfermera me miró como 3 segundos hay altas probabilidades de que tengas cáncer dijo, la doctora ni siquiera me dijo tienes cáncer, ella lo sabía, ya todo el mundo lo sabía” (Shaina)

“en la UCI cuando me bañaban más hablaban y yo estaba sin ropa y con neumonía (...) el trato no es igual (Halima)

“los médicos no se explicaban porque seguía bajando tanto la hemoglobina” (Aziza)

“(...) el hospital del policía no da mucha garantía, pues estuve una semana allá yo tenía diagnóstico desde Chile, pero hacían nada, (...) no me suministraron bien la medicina me administraron un medicamento que me dio como una taquicardia era la vancomicina (Amîr)

También se refieren a que en esos casos de descuido la interrelación con la enfermera no inspira confianza, piensa que debería empezar llamando al paciente por su nombre, ven necesario que la enfermera se identifique y manifiestan que no todas lo hacen. A menudo, los pacientes callan sus molestias por falta de confianza o temor a incomodar al personal de salud que lo viene atendiendo, en otras ocasiones el personal de salud descuida a los pacientes durante los procedimientos innecesariamente, a veces vulnerando su privacidad.

“La conexión que debe haber entre una enfermera y un paciente debe ser de confianza, varias veces en que quería pedir algo y no lo pedía porque no sentía confianza (...) deben llamar a los pacientes por su nombre, veo que si lo hacen; pero no muchos, y eso no genera confianza, también ponerse su fotocheck para que los pacientes sepan sus nombres (...) muchas veces que me he aguantado muchas cosas, como dolor, no quería incomodarlas, ciertas cosas no las decía, veo que los pacientes recién se quejan cuando llegan a un extremo (Munir)

Los pacientes manifiestan que cuando llegan al área de emergencia son atendidos de manera deficiente, demora demasiado la realización de los exámenes, así mismo, cuando recaen ya no se les brindan una atención oportuna, ven que se maltrata a los pacientes, los médicos no comunican claramente que el paciente se encuentra en estadio terminal, que muchas veces van ignorando el dolor y el sufrimiento del paciente y su entorno. Otras veces observan los mismos pacientes con angustia la muerte de los otros hospitalizados, alojados junto a ellos.

En ocasiones se sienten incómodos por comentarios apresurados por parte del personal de salud que no se ajustan a la realidad y esto alarma a los familiares, así mismo se encuentran con personal de salud que no tiene mucha empatía para comunicarse con los pacientes, o algunos omiten responder a sus dudas, o a veces los pacientes son sometidos a procedimientos traumáticos innecesariamente por falta de experticia del profesional, y en la parte educativa no son bien informados sobre sus autocuidados y muchas veces se complican no por la enfermedad sino por otras infecciones agregadas:

“veía que el trabajo de los doctores era deficiente, de lo que he visto el servicio de emergencia es un lugar que no cumple con las expectativas (...) maltratan a los pacientes, (...) para un análisis de sangre se demoran tres horas, el paciente está ahí, lo hincan por todos lados (...) los doctores no decían nada tampoco hasta aquí llegó la paciente, ella tenía un dolor de rodilla y le decían que siga con su tratamiento (...) este lugar pensé que era lo mejor, pero me doy cuenta de la cruda realidad (...) (Munir)

“En emergencia se sabe que la gente se muere a tu costado, lo único que hacen es llevárselo (a la morgue) (...) es complicado encontrar una cama en el INEN (...) unos que otros a veces hacen comentarios muy desatinados o muy apresurados por ejemplo cuando se te complican algunas cosas siempre se van a lo malo cuando no es y a veces asustan a la familia” (Amîr)

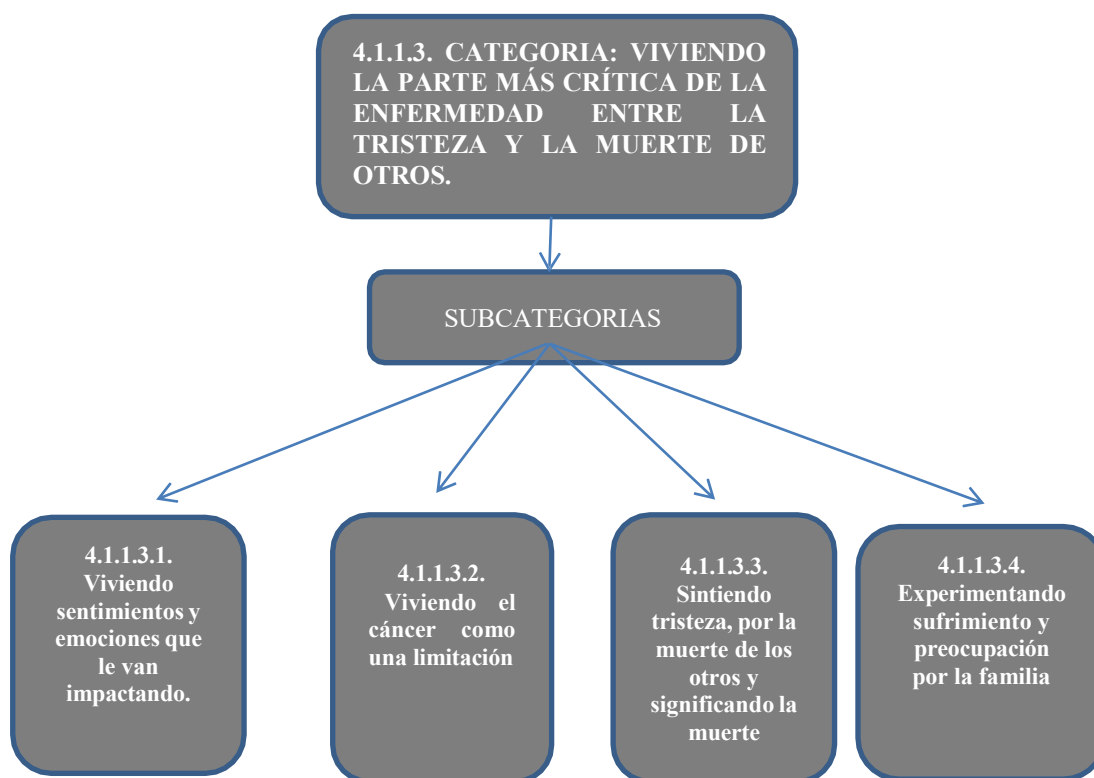
“(...) un residente practicante creo era y me hizo la punción lumbar no quiero ni recordarlo ya porque intentó 3 veces en mi columna” (Hana)

(...) mucha gente no muere de la enfermedad, sino por la infección y no sé qué hay que decirles enseñarles a los pacientes esto es así, hay que explicarles con peras y manzanas por qué no deben hacerlo y no solo decirles no los hagas”, (Yasser)

4.1.1.3.1. Categoría: Viviendo la Parte más Crítica de la Enfermedad entre la Tristeza y la Muerte de Otros. Esta categoría está compuesta por las siguientes subcategorías: viviendo sentimientos y emociones impactantes, viviendo el cáncer como una limitación, sintiendo la muerte de los otros y significando la muerte, experimentando sufrimiento y preocupación por la familia.

Gráfico 4. Fenómeno 1: Empezando a vivir el desorden de la salud

Categoría: 4.1.1.3. Viviendo la parte más crítica de la enfermedad entre la tristeza y la muerte de otros.



4.1.1.3.2. Subcategoría: Viviendo sentimientos y emociones que le van impactando. Los jóvenes investigados al inicio de su internamiento vivieron una serie de situaciones que los afectaron emocionalmente, se encontraron con otros pacientes que ya estuvieron en tratamiento, entonces empezaron a vivir lo que pasa en el día a día; es cuando comenzaron a sentir momentos de depresión, dieron todo por acabado y comprendieron que todo cambió repentinamente en sus vidas.

Sin embargo, tomaban cuenta que la depresión sería la causa de prolongación de su estancia hospitalaria, por los estragos que conlleva el estado depresivo; sumado a esto el dolor que viven los amigos y los familiares porque los miraban con pena. Ese sentimiento es lo que menos necesitaban en esos momentos.

Por otro lado, estos jóvenes no se libran prontamente de la enfermedad, se establece un ir y volver al hospital por todo el tiempo de tratamiento y chequeos periódicos. En ese lapso muchas veces corren el riesgo de sufrir recaídas y sucedido esto, en algunos, los llevó a una profunda depresión, y no supieron qué hacer, tampoco quisieron escuchar a nadie.

Además, también, fueron observando cómo otros pacientes se abandonan no siendo conscientes de su aislamiento. Otro problema es lo económico generado por los gastos del tratamiento en caso de no estar afiliados al SIS (Seguro Integral de Salud) que repercutía negativamente en el entorno familiar e impactaba en el tratamiento:

“allí estaban mis amigos que ahora ya no están, yo veía todo lo que ellos pasaban, entré totalmente deprimido ese día sentía que mi vida se había acabado (...) la depresión también jugó en contra porque la primera vez me quedé internado tantos días (...) mis amistades de antes que me veían con cierta admiración y consideración cuando venían yo veía reflejada en sus caras pena de mi persona y no me agradaba eso porque yo no necesitaba la pena de ellos a mí me dolía eso (Amîr)

“me dijeron que tenía que volver a internarme tenía una recaída no lo creía, salí no hice caso a nadie (...), boté todo y me fui como era temprano fui al trabajo, estuve un mes sin escuchar a nadie, me sentía deprimido sin saber que hacer (...) (Halîm)

me sentía frustrado porque creía que en algún momento me podía ir yo también, lo único que me daba fuerza es que los doctores fueron honestos me dijeron que mi leucemia tenía el mejor pronóstico” (Mishal)

“(…) estaba desafiada del SIS porque cumplía la mayoría de edad fue como un baldazo de agua, era un dineral porque con las justas hacíamos alcanzar para los pasajes (…) la preocupación era el dinero, mis hermanas menores estaban en Ica, ellas perdieron un año de colegio, gastábamos todo el dinero en el tratamiento” (Hana)

Además, podemos encontrarnos con alguna situación donde el joven investigado reaccionó de una manera (insólita), como negándose a ver al familiar más significativo, como su madre; lo hacían por no causarles dolor, con el deseo de que, en caso falleciesen, ellas los recordarían en sus mejores momentos, sin sufrimientos. Sin embargo, esa negatividad puede traducirse como rechazo al familiar:

“Cuando me interné no permitía que viniera a verme mi mamá, cuando estaba echado recibiendo mi quimioterapia le decía mamá no te quiero ver no dejaba ni que se acerque a la ventana, lo único que ahora pienso no sé si es un consuelo, intento ver así las cosas, no porque tengo un resentimiento o le echo la culpa a ella, sino por los malos pensamientos que a uno se le cruzan en esos momentos, como que me voy a morir, la voy a pasar feo o puedo perder algún miembro y me decía si me muero quiero que mi mamá me recuerde de esa manera que la persona que la amo tanto con esa misma sonrisa con ese carisma que tenía (Mohamed)

Los jóvenes cuando fueron dados de alta vivieron situaciones diversas como el estar aislados por los cuidados propios de post alta que deben cumplir en casa, por lo tanto, su vida social es casi nula. El sentirse débiles y faltos de motivación hace que vayan posponiendo aún más sus proyectos, sienten todo esto como un gran golpe tanto ellos como sus familiares. Muchas veces quieren hacer más, dar más como lo hacían antes, sin embargo, su condición física no se los permite, en ocasiones experimentan discriminación en lugares públicos y tuvieron el temor de ser rechazados por sus amigos por ser diferentes:

“(…) en mi casa o sea yo me sentía aislada del resto porque como tenía 15 años aun veía a amigos que salían de fiesta, te invitan a sus quince años ahh vestiditos , taquitos; pero no me sentía con las fuerzas de poder hacerlo claro que las ganas me sobran pero fuerzas no, (…) justo estaba preparándome para la universidad (UNMSM) es complicado en realidad posponer más tiempo, fue un golpe muy fuerte (…) (Aziza)

“(..)cuando llegué a casa en serio me lo tomé a pecho todo lo que decían en el hospital de que no podía ir a la playa, a la piscina, no podía comer así no más cualquier cosa yo misma me había psicosiado con tanto, llegué a mi casa y no quería que ni siquiera me tocaran la mano porque sentía que me iba contagiar de algo. Cuando venían a visitarme me

miraban con tristeza y sentía esa aura negativa ahí de pena y no me gustaba, me ponía el pijama y todo el día estaba tirada en la cama, en mi cuarto desayunaba, almorzaba, cenaba en mi cuarto me he deprimido bastante”. (Amira)

“(…) me dijo vamos a una discoteca me alisté todo me puse mi chullo, no me dejaron ingresar por el chullo yo también por vergüenza porque estaba pelado, me dijeron acá no tienes derecho de admisión, pero yo le dije soy una persona normal tengo cáncer, justamente por eso no puedes estar acá retírate (…)”, (Mohamed)

Así mismo, se hacen patentes las enormes inequidades sociales, por un lado, podemos ver pacientes y familiares que tienen la posibilidad de adquirir todo lo necesario para una adecuada recuperación y eso les da tranquilidad; de otro lado, están los pacientes que carecen de recursos aun los básicos y viven preocupados de no poder siquiera alimentarse según las indicaciones médicas, muchas veces lejos de sus hogares y limitados a comer en las calles.

“(…) si quería comprarme algo yo tenía como comprarlo, si quería comer algo yo tenía para comer, y esas cosas, aunque no creas hacen que sientas una tranquilidad que te va ayudar; pero veo otros chicos que no tienen esa posibilidad, salir de estar internados es más preocupación eso es lo que los mata” (Amir)

“es incómodo cuando dicen que debes estar tranquila sin preocupaciones bien alimentada; pero no es como estar en tu casa que cocinas y comes lo que quieres, nosotras comíamos en la calle” (Hana)

Los pacientes sienten frustración a pesar que están libre de la enfermedad, algunos al haberse convertido en padres de familia viven con miedos y temores siempre pensando que quizás sus hijos nazcan enfermos o enfermen en algún momento:

“(…) yo nunca estoy feliz todo el día, hay momentos donde me siento triste, donde me siento frustrado, decir oye que hago con mi vida, ¿no sé qué hacer? Por más que me estén yendo bien las cosas” (Said)

“(…) Tenía miedo cuando estaba embarazada la mamá de mi hijo, no quisiera que mi hijo pase por esto o lo otro, yo averigüé si es que mi hijo podría pasar por algo así sería inevitable yo no puedo hacer nada al respecto” (Yasser)

“(…) Cuando tuve mi primera hija el temor era si iba a nacer sana o con alguna enfermedad congénita o tener mi enfermedad; gracias a Dios todo está normal, (…) igual tenía que hacer unos chequeos siempre a mi familia”. (Mohamed)

“(…) pensaba en las dificultades que podía tener porque los que han recibido quimioterapia o radioterapia no pueden tener hijos, siempre pensé no poder tener hijos”, (Hana)

4.1.1.3.3 Subcategoría: Viviendo el cáncer como una limitación. Los jóvenes del estudio fueron contrayendo de manera indirecta una limitación en sus vidas, dejaron sus proyectos inconclusos al ser víctimas de la enfermedad de cáncer para luego continuar con el descanso forzado y necesario de la post alta, sin poder estudiar ni trabajar para evitar el estrés y con frecuencia sin contar con recursos económicos para continuar sus proyectos pues los invirtieron en sus tratamientos, además muchos de ellos, cambiaron sus perspectivas durante todo el proceso.

Ellos van viviendo siempre en vilo, no pudiendo actuar libremente por el miedo a adquirir complicaciones en su salud. Esta sensación los acompaña permanentemente haciendo más complejo el proceso de recuperación, además van comprendiendo hacia adelante si es posible hacer una vida normal, aunque con la angustia en que podrían morir o en la posibilidad de tener hijos o no al final:

“Esta enfermedad me limitó bastante el estudio, yo acabé el tratamiento y quería estudiar y el Dr., dijo que no podía porque el estrés no era bueno para mí, eso me frustró mejor opté por trabajar eso es lo que hago ahora”. (Mishal)

“Cuando me dio esta enfermedad había empezado a trabajar, mi meta era irme a estudiar obstetricia a Huamanga entonces me puse a trabajar para juntar mi dinero e irme para allá, luego eso ya quedó”. (Hana)

“(…) Me fue limitante el cáncer porque yo tenía una perspectiva de un inicio antes de contraer la enfermedad tenía unos planes de irme a EEUU o Japón yo tengo familia allá, hasta el día de hoy no lo hice y no creo que lo haga ahora más que ya tengo familia, ya cambia la perspectiva de mis sueños mis objetivos” (Mohamed)

“(…) El dinero se utilizó en el trasplante, entonces yo cuando ya salgo no había medios económicos para poder enviarme a estudiar allá, claro eso me chocaba y discutía con mi padre porque era el que se encargaba de toda la parte de mi educación, yo no entendía, de esa forma me sentí limitado, pero al último entendí (…)” (Said)

“(…) el médico dijo que no podía hacer mi vida normal que no podía estudiar, que no podía trabajar, cuando yo quería estudiar se venía eso a mi cabeza quizás me muero este año, o el otro año, era como un cargo de conciencia también me decía voy a gastar lo que no tenemos y si me voy a morir esa era la mentalidad eso me limitó mucho tiempo” (Hana)

4.1.1.3.3. Subcategoría: Sintiendo tristeza, por la muerte de los otros y significando la muerte. Los ex pacientes con esta enfermedad siempre estuvieron expuestos a experimentar la muerte de los demás y potencialmente su propia muerte y si llegase a suceder querían que se les recuerde con cariño. En este momento, muchas veces la muerte es vista como una transformación, del estar sano a estar enfermo y para otros significa paz, descanso y fin del sufrimiento.

A cada paciente le causa mucha tristeza ir perdiendo a sus compañeros con quienes entablaron amistad en el tiempo, pero que lamentablemente fueron vencidos por la enfermedad, mas no son olvidados porque los amigos lo son para siempre.

A la vez reconocen que al final todos moriremos, sin embargo, ven a la muerte como algo injusto y prematuro porque se va llevando a la gente joven y buena, mientras a la —gente malal no le sucede nada. Reconocen que ellos son sobrevivientes al cáncer y con la muerte de los otros van aprendiendo que nada se puede diferir, que todo puede cambiar de un momento a otro.

(...) La muerte para mí significa una metamorfosis (...) la muerte significa paz, (...) lo que más me duele perder gente a pesar de que no debemos aferrarnos eso es lo que más nos duele (...) tengo muchos amigos que han muerto físicamente, pero los tengo en mi corazón y para mí siguen vivos yo los sigo recordando, sigo soñando (...) si, es algo triste de hablar, es algo que nos va pasar a todos, porque todos en algún momento nos vamos a morir queramos o no” (Shaina)

“(...) Llegaron a fallecer varios de mis amigos me dio mucha pena (...) eran personas muy ejemplares para mí muy valientes a pesar de todo, siempre sonrientes a pesar que le decían ya estas desahuciado ya no hay otra forma de poder curar, ellos seguían con la fuerza (...) perder a un amigo es muy triste (...)La muerte es algo que a veces llega de la nada, de la manera más injusta porque hay mucha gente que hace tanto daño y sin embargo está viva, está sin ninguna enfermedad (Aziza)

“Nosotros somos sobrevivientes, (...) una muerte es como decir está mejor descansando ya no están sufriendo, descansan en paz; la muerte es parte de la vida (...) creo que me puede pasar podemos estar sanos y para mañana podemos no estar (...) (Halím)

(...)” me deprimí bastante cuando falleció un amigo (...) en ese año conocí un promedio de 40 amigos como 20 varones y 20 mujeres, de los hombres yo soy el único vivo para contarlo, o sea, es un milagro de Dios (Mishal)

Al mismo tiempo que los pacientes experimentan este largo proceso de tratamiento van viendo de cerca la muerte, van perdiendo día a día a aquellos amigos que conocieron en sus peores momentos, situación que los llena de dolor y estando ya en sus hogares muchas veces tuvieron que acompañar al amigo en esos momentos dolorosos de agonía hasta el final.

Sienten frustración porque se van quedando sin esos amigos tan significativos, algunos ya ni siquiera desean retornar al hospital para no recordar los momentos

compartidos, muchas veces hasta creen que ellos mismos han muerto cuando pasan por situaciones críticas que pusieron en riesgo sus vidas al borde de la muerte y que esto sucedía ante alguna complicación severa durante la hospitalización. Además, desean que si les toca partir que esa partida sea sin sufrimiento:

“(...) Es triste cuando ellos se van, no me gustaría sufrir mucho el día que me vaya, no es que sea cobarde, sino que no es justo que sufra tanto una persona (...) a veces no me quiero vincular demasiado ya porque me da pena cuando mueren (...) soy el único que va a los velorios, a los entierros y termino dando el pésame a todos (...) yo no quiero hacer eso ya, no vincularme, porque a mí me duele (...)ellos tuvieron lo mismo que yo tengo (...) pienso que alguna vez se puede morir (...) reniego por la enfermedad, de vez en cuando me da cólera porque se lleva a mis amigos” (Amir)

“mis amigas murieron y era triste porque morían, yo dije en qué momento me pasa a mí (...) cuando desperté estaba en UCI todo estaba blanco y todos estaban entubados, era feo todos tapados yo pensé que estaba en el cielo” (Halima)

En muchas ocasiones surgen entre adolescentes relaciones románticas que les ayuda a sobrellevar juntos la carga emocional que implica la enfermedad, y acompañarse en el tratamiento, sin embargo, también es trágico observar el dolor que pueden experimentar cuando uno de ellos es alcanzado por la muerte.

“me he decaído, no quería venir de una u otra manera me iba hacer recordar muchas cosas (...) cuando fallecieron compañeros que tuve yo decía ya pues que estén en un mejor lugar, nunca lo sentí tanto, hasta que falleció ella (su enamorada) hace un mes exactamente en ese tiempo si me chocó mucho” (Munir)

Ellos van entendiendo que con un mejor sistema de salud probablemente no hubiera tantas pérdidas de jóvenes adolescentes y adultos jóvenes.

porque creo que si hubiéramos tenido mejor sistema de salud hubiera habido las oportunidades para que él busque un trasplante afuera, entonces hubiera sido diferente (...) triste por un lado por las pérdidas de muchos amigos (Said)

4.1.1.3.4 Subcategoría: Experimentando sufrimiento y preocupación por la familia. Los jóvenes participantes del estudio sintieron el sufrimiento que atravesaron sus familias al tenerlos enfermos, lo que menos quieren es ver sufrir a los seres que aman, perciben que sus familiares han luchado por ellos y gastado sus recursos y se niegan a dejarse vencer; se dieron cuenta de cómo vivieron sus padres desde el día que ellos enfermaron, vieron la preocupación y tristeza en sus rostros.

Muchas veces los jóvenes trataron de ocultar sus sentimientos para no incrementar el sufrimiento y la preocupación de sus padres. Por otro lado, los jóvenes mayores con frecuencia se sintieron culpables de ocasionarles preocupaciones, justo en un momento en que contrariamente deberían compensarlos por todo lo que hicieron sus padres para ayudarlos en su carrera profesional.

Los jóvenes de provincias adicionalmente se preocuparon aún más por sus padres porque no tuvieron un lugar donde hospedarse y por las incomodidades que pasan, consideran que esas preocupaciones de hecho influyen en su recuperación:

“una cosa es estar enfermo que es una cosa difícil, pero más difícil que estar enfermo, es tener a alguien que amas enfermo (...) no me gusta ver sufrir a la gente, no me gusta ver sufrir a mi familia (Shaina)

“(...) mi mamá y mi papá si los notaba con preocupación, súper deprimidos tristes (...) yo trataba de no mostrar tristeza, porque sentía que mis papás se pondrían más tristes (Aziza)

“(...) me duele ver a mi mamá yo como hijo no estaba para darle esas preocupaciones porque ella me hizo profesional, entonces yo estaba en una etapa de retribuir, me duele ver a mi mamá, yo como hijo no estaba para darle esas preocupaciones” (Amir)

“(...) Había pacientes de provincia ellos absorben otra preocupación como “mi mamá no tiene donde quedarse”, “mi mamá se ha quedado en el parque”, “ha estado durmiendo en el piso”, entonces ya la preocupación ya no es solamente por ellos sino es más allá. (...) cuando el hijo habla con la madre él se da cuenta y le comenta entonces aumenta la preocupación, la tensión el sentimiento negativo (...)” (Yasser)

Así mismo se pudo evidenciar que la enfermedad ayudó a unir a la familia, después de haber estado distanciados:

“(...) Hasta cierto punto mi enfermedad los unió, el hecho de que podría haber muerto en ese momento, hubiera sido un factor de romper o lo mejor de unir más, pero siempre sentía esa preocupación qué va pasar con ellos, preocupación más por mi madre que estaba pendiente de mí día y noche” (Said)

4.1.2 Fenómeno 2: Enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre lidiando entre el orden y el desorden

El presente fenómeno está constituido por las siguientes categorías: recibiendo tratamiento como única elección, viviendo con miedo latente y desarrollando un

autocuidado, logrando su recuperación con esperanza fortaleza y fe.

Gráfico 5. Fenómeno 2: Enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre lidiando entre el orden y el desorden

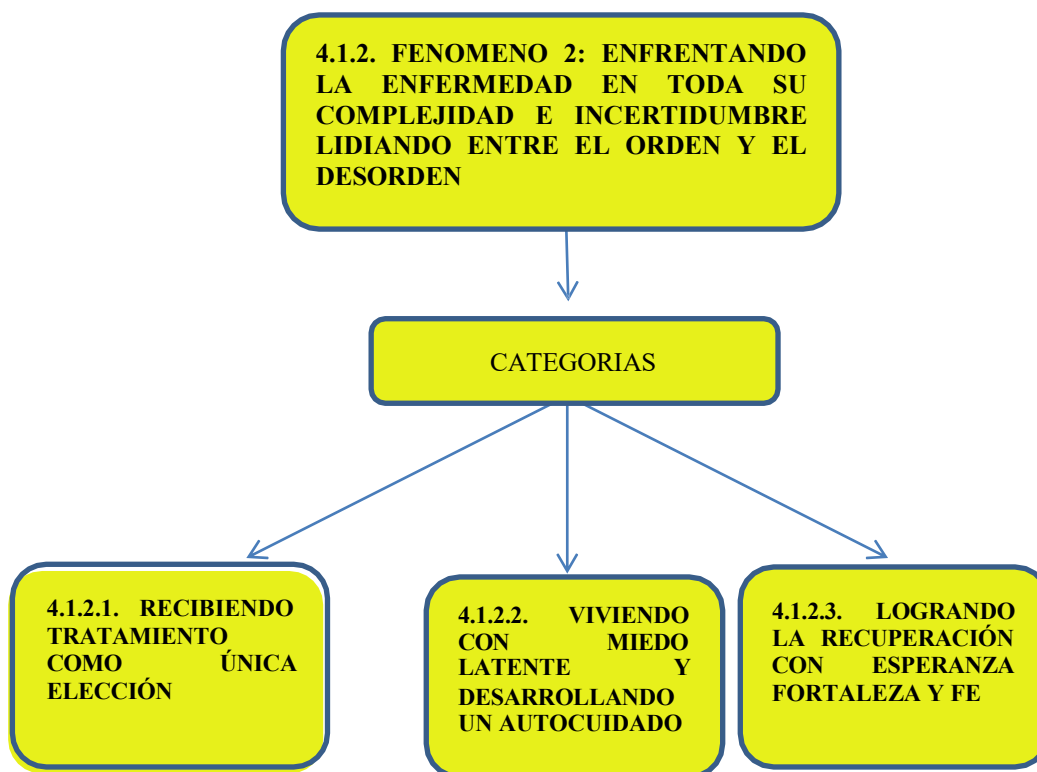
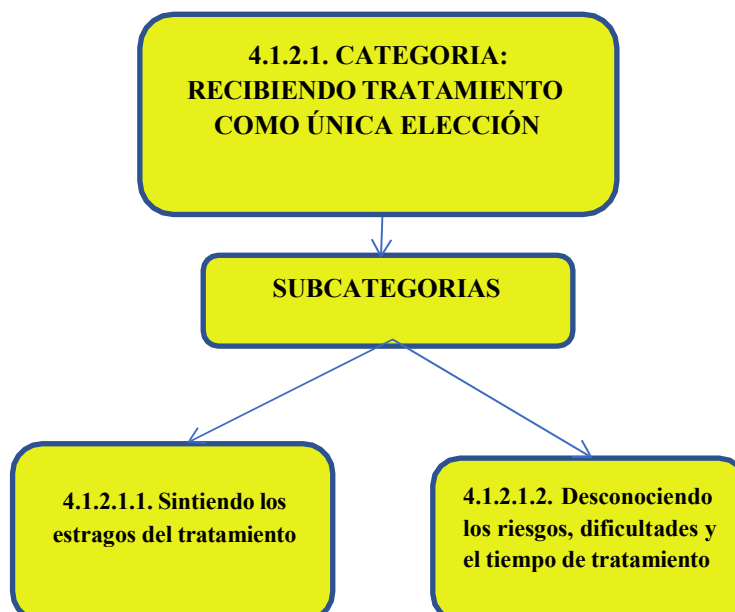


Gráfico 6. Fenómeno 2: enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre lidiando entre el orden y el desorden

Categoría: 4.1.2.1. Recibiendo tratamiento como única elección

Esta categoría está integrada por las siguientes dos subcategorías: Sintiendo los estragos del tratamiento y desconociendo los riesgos, dificultades y el tiempo de tratamiento.



4.1.2.1.1. Subcategoría: Sintiendo los estragos del tratamiento. Los participantes del estudio atraviesan durante el tratamiento por momentos de alarma y temor por lo desconocido, se muestran ansiosos al ser sometidos a nuevos procedimientos. El tratamiento hace estragos tanto en la parte física como psíquica, cada uno de ellos va cambiando su apariencia física de manera dramática, lo cual les afecta emocionalmente. Estos efectos indeseables les ocasiona preocupación día a día, sin embargo, tienen que continuar con el tratamiento instaurado hasta el final:

“(...) la gente te discrimina porque andas con un sombrerito porque no tienes cabello o sea piensan que un cáncer puede ser contagioso (...) me sacaba la gorra y me veían con la cabeza calata es hombre, está calva, está pelona, eran crueles y era convivir con todas esas cosas me hacía sentir mal, sientes que no se puede más esto te da un bajón (...)”. (Hana)

“me preocupé cuando me salieron manchas en todo el cuerpo (...) tenía que seguir tomando como 20 pastillas diarias” (Halîm)

“(...) la quimio me daba náuseas, pero mi ansiedad era más grande que mis náuseas yo tenía mucha ansiedad, los corticoides me chocaron, empecé a hincharme demasiado, tampoco podía dormir en las noches pensaba que me estaba muriendo y pensaba que había personas en mi cuarto” (Amira)

4.1.2.1.2 Subcategoría: Desconociendo los riesgos, dificultades y el tiempo de tratamiento Estos jóvenes reconocen que no tenían información suficiente sobre los riesgos generados por los diferentes tipos de tratamiento, es el caso de aquellos que iban a ser sometidos a trasplante de médula ósea como el tipo emparentado como última opción para vencer al cáncer, entonces surge ese miedo ante la incertidumbre si tal procedimiento será exitoso. El temor a morir es como participar en un juego de azar y ganar o perder, luego entre ellos se comunicaban las experiencias que iban viviendo, muchas veces pidiendo a que reconsideren la decisión cuando ya va experimentando complicaciones durante el tratamiento.

“un trasplante de padres a hijos no era nada asegurado que íbamos a salir vivos, así tal cual, salíamos vivos o no salíamos era como que quien va primero él o yo, nosotros por desconocer le dijimos a la Dra. Si (...) él (refiriéndose a su amigo sometido al trasplante quien murió en este proceso) se quedó ahí preparándose para trasplante yo venía hablando con él durante todo ese tiempo hasta que poco a poco dejaba de responderme (...) me dijo piénsalo bien antes de internarte, piénsalo bien por favor así me habló llorando y yo me asusté bastante” (Aziza)

Muchos de estos jóvenes creían que con su primer internamiento habían culminado todo el tratamiento, sin embargo, al conocer que este tratamiento es realmente prolongado solían caer en el desánimo y la actitud negativa de abandonar. Además, frente a una recaída existe la posibilidad de ser trasplantados en esos casos les informaban sobre exámenes que no entendían y tenían que cumplir con las exigencias que requiere todo este procedimiento. Dichos pacientes en su tiempo algunos que fueron sometidos a un trasplante sintieron el aislamiento de su familia durante el tratamiento y luego de haber superado la enfermedad quedaron con secuelas propios del tratamiento y aún temen sufrir repercusiones en su salud:

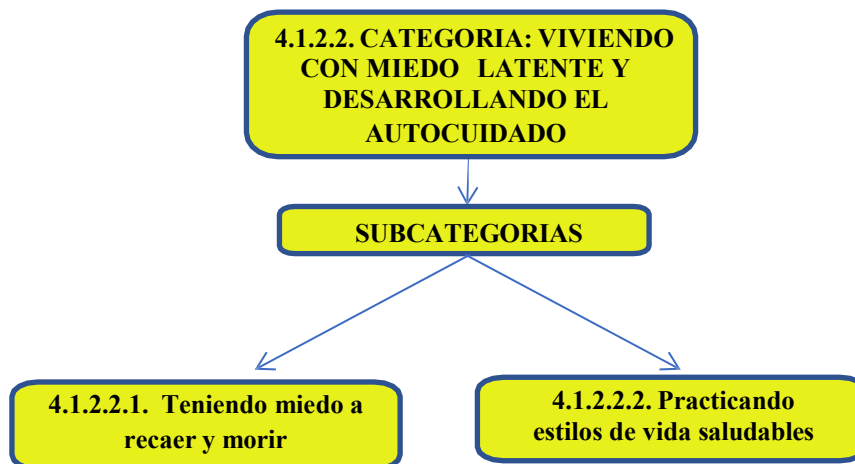
“(…) cuando me dijeron que tenía que regresar yo no lo podía creer pensé que ahí acababa todo, luego me dijeron que mínimo te llevaría un año o más, pues me sentí sin ánimos, sin ganas de seguir luchando con ganas de abandonar (…) posteriormente cuando recaí y tenía que ser trasplantado, me dijeron si me había hecho prueba de compatibilidad y ni sabía lo que era eso (…) me dijeron tienes que traerlos a tus hermanos no sé cómo, pero diles que vengan” (Halîm)
“nunca me había separado de mi familia (…) tenía miedo cuando tuve mi hijita me decía que quizás le pase algo” (Halima)

(…) dos años después me aparece la enfermedad de injerto contra el huésped (EICH) intestinal, después de casi 3 años de trasplante EICH bucal, aparecen las secuelas me mudo a Madrid en setiembre y de ahí empiezo pues la Carrera (cine y animación) es donde ya me apareció el EICH pulmonar” (Said)

4.1.2.2. Categoría: Viviendo Con Miedo Latente Y Desarrollando El Autocuidado Esta categoría está constituida por las siguientes subcategorías: Teniendo miedo a recaer y morir, practicando estilos de vida saludables.

Gráfico 7. Fenómeno 2: Enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre lidiando entre el orden y el desorden

Categoría: 4.1.2.2. viviendo con miedo latente y desarrollando el autocuidado



4.1.2.2.1. Subcategoría: Teniendo miedo a recaer y morir. Los jóvenes del estudio vivieron y continúan viviendo con el temor de recaer, aún no se conoce el porqué de una recaída, pero temen recaer y sienten mucho miedo a morir, aunque ellos reconocen que en algún momento todos vamos a morir; saben que están en un proceso de sanación y no se dan por curados, van pensando qué sucederá hacia adelante, saben que al margen del optimismo y la fe que los sostiene la recaída es una probabilidad que está siempre presente.

Sin embargo, pese a estos grandes temores e incertidumbres siguen adelante con sus vidas. En los casos que ya experimentaron una recaída, sintieron que fue como un retomar de cero su tratamiento, en consecuencia, su miedo se va incrementando, y reconocen que su cuerpo ya está dañado. Consideran que son aún jóvenes para morir, diferenciando entre el morir de edad avanzada y experimentar la muerte tempranamente.

“Pienso en la recaída en todo momento, aunque también nos bromeamos porque tenemos un sentido del humor muy negro (...) recaer es volver a estar en el punto inicial de la enfermedad (...) sí, tengo miedo a recaer, miedo a morir, sí sé que todos vamos a morir en algún momento” (Shaina)

“yo creo que estoy en ese proceso de sanación espiritual por todo lo que me ha pasado, no es fácil de la noche a la mañana decir ya me curé, uno vive con tantas penas y con tantos temores (...) el hecho de que sea una persona con fe, optimista no puede cegarme escaparme de la realidad porque es algo que puede pasar” (Amîr)

“(...) si tienes dos recaídas, tu cuerpo ya no es el mismo de antes, el cuerpo está más dañado (...) le tengo más miedo a recaer nuevamente” (Aziza)

“La muerte no sé si verlo como una transformación, son tantas las circunstancias diferentes que a lo mejor para una persona que muera a los 90 años es el fin de su vida, para un chico que muera a los 25 años o 20 años tiene otro significado, es como el fin de una batalla” (Said)

Para los entrevistados, aquellos otros pacientes en estadios avanzados de la enfermedad experimentan tanto dolor que solo viven sufriendo, ya no son felices, consideran en ese caso la muerte como un descanso, saben que puede producirse en cualquier momento, a diferencia de una muerte repentina causada, por ejemplo, por un accidente que no lo esperaban u otras muertes, como el suicidio. Además, el hecho de experimentar una nueva condición como el embarazo también los lleva a pensar en que pueden recaer, más si omitieron un control periódico de rutina de su salud, siempre

van temiendo la presencia de la muerte; pero como resistiéndose ante este temor ahora tienen su propia familia y muchas cosas por construir:

“(...) todas las muertes no son iguales y no puedo sentir lo mismo por todas las muertes, yo puedo comprender como la de Flavio, como la de Luber (fallecidos por leucemia) que ya sabíamos que iban a suceder (...) ahí a la muerte lo veo como un descanso”. (Amira)

“(...) el oncólogo me dijo porque vienes recién porque había dejado mis chequeos, es como abrir una caja y decir ¿qué habrá? entonces el miedo, el cargode conciencia para esto el Dr. me dijo está embarazada me dijo tenemos que hacerte los exámenes y si se diera la enfermedad tenemos que interrumpir el embarazo sentí como 20 baldazos de agua fría Dios, es algo que uno no espera” (Hana)

“(...) por mi mente si pasó el pensar en que me puedo morir, me decía de esto creo yo no salgo; pero al final o sea creo que a menos si yo muero yo no voy a sufrir, quien sufre es el que queda acá (...) las personas le tienen miedo a lo que no conocen y la muerte es algo desconocido (...)” (Yasser)

4.1.2.2.1. Subcategoría: Practicando estilos de vida saludables y cumpliendo con las indicaciones. Los investigados luego del alta modifican sus estilos de vida, optan por un riguroso autocuidado cumpliendo con las indicaciones del personal de salud, después de la enfermedad están más consciente de los gérmenes y contaminantes, si tienen problemas hablan de ellos con quien pueda ayudarlos, buscan ingerir alimentos saludables, algunos utilizan algunos suplementos, extractos, son más conscientes de lo que están consumiendo.

También practican deportes, tratan de dormir a sus horas, salen de paseo para quitarse el estrés, usan sus mascarillas; además van dejando los hábitos que no son saludables como el fumar o ingerir bebidas alcohólicas. Reconocen que el miedo les hace más precavidos, aunque sienten que estas medidas son limitantes en sus vidas, comprenden que este comportamiento es parte del cuidado que deberán tener, no se trata de hacer lo que uno quiera a pesar de sentirse bien:

“seguía para adelante cuidándome siempre llevando al pie de la letra todo lo que decían mis doctores, mis enfermeras, mis técnicas, me cuidé bastante un año (...) a veces por situaciones de la vida y por la economía tenía que volver a trabajar hice lo posible de buscar un trabajo que no sea fuerte, a lo mínimo para comer (...) si me sentía mal al toque a emergencia hasta ahora me cuido lo máximo” (Halím)

“(...) yo me cuido bastante me sigo cuidando, pues no es ah que ya estoy bien y que uno puede hacer lo que quiera, no es así (...) otros tienen esa manía de juntarse con amigos ir a fiestas, discotecas, estar con chicas y eso para mí no es bueno” (Munir)

“cuando estoy un poco mal, trato de contarle a alguien que le tengo súper confianza y esa persona me ayuda a liberarme de los problemas (...) a veces algo me preocupaba, pero al mismo tiempo trataba de hacer bromas (...) trato de hacer deporte, porque te ayuda a desestresarte, te despeja (...)” (Aziza)

ahora consumo más verduras y de forma voluntaria antes comía las ensaladitas(...) dejé de fumar, fumaba mínimo, un cigarro dos cigarros al mes ahora nada, a veces trasnocho, pero no tanto, no tomo como antes (...) ya no puedo comer en los agachaditos (comida callejera) (...) si yo me siento estresado yo tomo mi mochila me voy aunque sea a Chosica, me voy a Ica yo tengo la posibilidad de hacerlo, esas cosas, ayudan” (Amír)

“ (...) trato de comer siempre sano, veo la vida con otra perspectiva, no digo; oye me voy a ir a tomar cerveza y me voy a emborrachar, viviendo aquí solo, Siempre me cuido a veces en exceso y en ese sentido he hecho cambios en mi vida, tratar de dormir a mis horas, antes lo hacía mucho más, estos últimos años con la tesis, con todo ya que quiero acabar ya la universidad (...) tratar de no pensar mucho en todos los problemas que puedan aparecer y estresarme soy una persona que vive muy relajado, en serio me voy al trabajo y si pierdo el tren digo bueno vendrá el otro”. (Said)

Se puede evidenciar que hay pacientes que pudieron cambiar drásticamente sus hábitos como el eliminar de sus dietas los azúcares y esto haciendo que los imiten sus seres queridos.

(...) Ahora si me cuido más, hasta ni como azúcar, en mi casa no compramos azúcar si hacemos un refresco de piña, agua de cebada, chicha morada, no usamos ni estevia, solo, gastamos mucho más en cosas saludables para comer que incluso en ropas u otras cosas, en frutas, verduras, vitaminas, el estilo de vida en cuanto a la alimentación ha cambiado un montón para nosotros, bueno yo trato de replicarlo con mi hijo a él también lo he acostumbrado todo sin azúcar si hay algún refresco de alguna fruta con su mismo dulce y se ha acostumbrado”.(Yasser)

4.1.2.2. Categoría: Teniendo Fe y Esperanza en su recuperación. Esta categoría está conformada por dos subcategorías que son las siguientes: Viendo la vida con esperanza, fortaleza y positividad y desarrollando la espiritualidad y la fe.

Gráfico 8. Fenómeno 2: enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre lidiando entre el orden y el desorden

Categoría: 4.1.2.3. Teniendo fe y esperanza en su recuperación



4.1.2.2.1. Subcategoría: Viendo la vida con esperanza, fortaleza y positividad. Conforme va avanzando el tratamiento y después del alta los investigados relataron que vieron y van viendo la vida con mucha esperanza de poder sanar, a pesar de todo lo que les ha pasado, van viendo las cosas de manera positiva. Cuando los médicos les dijeron que luego de cinco años podrían tener una vida normal empezaron a caminar hacia adelante, algunos de ellos hallaron en el trasplante una nueva esperanza para vencer la enfermedad, descubriendo que todo consiste en motivarse y tener las ganas de salir adelante, encuentran un privilegio estar vivos(as):

“teniendo esperanza como siempre “leucemia me la sudas” (frase creada para darse ánimo) (...) lo importante que estoy viva, lo importante es que tengo esperanzas de llegar a sanarme (...) La vida las cosas las veo con mucha esperanza a pesar de que la vida me ha golpeado fuerte (...)” (Shaina)

“veo las cosas de manera positiva trato de no hacerme ideas negativas, como que me pueden pasar ciertas cosas, que podría fallecer o que voy a estar en una cama postrado o que voy a estar súper mal, porque sé que eso es malo” (Munir)

“los Doctores dijeron después de los cinco años podría tener ya toda mi vida casi normal entonces pisé freno al acelerador y para adelante (...) es duro, pero siempre se supera así que fuerzas y a mirar siempre en positivo (...) el trasplante era una esperanza” (Halim)

“(...) pero todo es cuestión de tu mente también, tus ganas de salir adelante porque tu mundo se derrumba mentalmente físicamente también, pero si tú te motivas puedes superar lo que sea” (Aziza)

”(...) Todo lo que he pasado, un caso un milagro todo lo que estoy viviendo, no lo puedo creer, estar acá vivo es un privilegio” (Mishal)

“(...) puedes hacerle entender a la gente de que hay posibilidades, de que puedas irte del país y puedes tratarte en otro país, y buscarte la vida, es lucharla, hay gente que he visto que han venido aquí (Barcelona) y han conseguido tratamiento” (Said)

4.1.2.2.1 Subcategoría: Desarrollando la espiritualidad y Fe. Los entrevistados dan gracias a Dios por haberlos curado para poder seguir disfrutando de su familia, y manteniendo su fe. Se aferraron e incrementaron su fe en Dios y creen que siguen vivos porque Dios cura y brinda muchas posibilidades, así mismo, consideran que sin Dios uno no es nadie, sintiéndose agradecido a Él porque estuvo con ellos cuando lo necesitaron, esa fe es inculcada por sus familias.

“(...) yo digo gracias Dios por todo, es bendición, si algo me pasara se me acaba el mundo (...) les diría lo que hay que hacer es creer en Dios (...) he retado a Dios yo le he dicho si realmente existe que me sane (...) como niño cuando le pide a su mamá quiero eso y te lo da, Dios es así (...) todos los días digo Dios mío gracias por eso, veo a mi hija le digo a Dios gracias por curarme, gracias y disfrutar este momento que es mágico” (Halima)

“(...) yo creo en Dios, yo creo que después de esto viene otra cosa, yo sé (...) pero lo que si algo que yo rescato es que tuve tanta fe (...) y la experiencia que he tenido ha sido que Dios me ha abierto muchas posibilidades y que gracias a Él estoy parada (...) yo me aferré a Dios, siento que desde ese momento yo sigo viva. Poniendo tu fe en Dios puedes hacer cosas maravillosas porque Dios te cura” (Shaina)

“(...) Dios siempre estuvo conmigo con su misericordia me dio esa paciencia esa serenidad (...) yo agradezco a la vida, otra vez a mi Dios para seguir adelante (...) Yo estoy infinitamente agradecido a Dios porque sin él no estaría ahorita, antes no creía en Dios, pero mi papá era muy cristiano no podíamos almorzar o dormir sin hacer una oración o leer un versículo de la biblia, (...) a raíz del cáncer mi fe creció”. (Mishal)

“Antes de esto no he sido de estar en la iglesia, rezar como que no tanto yo aquí en casa yo puedo decir que durante el tratamiento si incrementó mi fe y quedó ahí” (Amira)

Algunos reniegan de Dios por todo lo que pasaron, sin embargo, la mayoría le agradece por cada día de vida que les da, observamos también que algunos de ellos no profesan una religión más si creen en Dios. El creer en Dios les da mucha tranquilidad para

continuar con el tratamiento; pero surge un cuestionamiento de por qué Dios ayudó a unos a sobrevivir y a otros no, además como si reconocieran que, en sus momentos más vulnerables, por desesperación, estuvieron anclados a Dios. Sin embargo, algunos practican su fe en forma particular, rechazan que le impongan algún tipo de religión, creen que lo importante es ser buena persona, por lo tanto, algunos no comparten ningún tipo de credo más tienen su propia manera de vivir su fe, por lo que no consideran importante acudir a un templo:

“(...) en algún momento renegué de Dios y tal vez hasta ahora de repente lo hago porque como ser humano cuestiono, todos los seres humanos siempre cuestionamos las cosas buenas y las cosas malas (...) yo agradezco a Dios cada día de vida que tengo, el hecho de solo internarte aquí en el hospital es no saber si vas a salir y yo he tenido la suerte de salir” (Amir)

“(...) no tengo religión no profeso ninguna religión; pero creo en Dios” (Munir)
“(...) Creer en Dios me sirvió muchísimo o sea yo me sentía en confianza, me sentía muy relajado, me sentía muy cómodo con ese pensamiento durante todo mi tratamiento y me ayudó muchísimo, no quiero decir que hoy no lo necesite, porque sería tonto decirlo yo sigo creyendo en Dios, pero de una perspectiva distinta, porque claramente es, si tú te encomiendas ¿porque tú has sobrevivido y porque el otro no? (Said)

“(...) Esta forma de ver la religión así es después de la leucemia, antes si creía más creo era por la desesperación de que necesité agarrarme de algo y no está mal, después de salir del hospital me invitaron a las iglesias y si fui, pero para mí las cosas no son así”. (Yasser)

“(...) una persona que a lo mejor es musulmán, a lo mejor es budista, a lo mejor es cualquier otra cosa y te ayuda igual te da la mano, yo aplaudo tu fe, y no la critico y me encanta de que pueda con eso ayudarte a ti, pero no me la impongas, infórmame, háblame” (Said)

“(...) en cuanto a mi fe es bien irónico después de eso no soy religioso, (...) yo no creo que Dios crea algo para que vivan alabándolo yo en ese aspecto tengo mi propia percepción no creo tampoco que la virgen María sea virgen para mí si hay un Dios está en la naturaleza en el mundo en general si Dios creó este mundo tan bonito es para que lo conozcamos, disfrutemos las buenas cosas y no para estar hincados en una iglesia alabándolo. Tengo fe, pero no amarrado a la religión” (Yasser)

“(...) No soy muy católico que digamos, pero creo que hay un ser superior y no necesito creer yo a mi entender ir todos los domingos a una misa, oro también y no es que lo haga muy seguido” (Mohamed)

Mientras otros han desarrollado una fe en un Santo o la virgen para su sanación y a la vez encontrar mejor sentido para su vida y para el de sus seres queridos.

“(...) siempre teníamos fe a una beatita Melchorita entonces lo que hicimos fue bajar allí y fuimos, nos encomendamos a ella bueno desde allí dio otro rumbo mi vida (...) Ahora mi fe es el doble como se dice tiene que pasarte algo para que no te mandes sola”, (Hana)

“(...) bueno yo soy devoto de la virgen de Otuzco, con la virgen tengo una promesa con ella de ir todos los años a visitarla y lo hago inclusive a mis hijas también las he llevado a entregarlas finalmente son niñas aún van a llegar a ser mayores adultos y tomarán sus propias decisiones; pero mientras esté en mi cuidado quiero que sea así”. (Mohamed)

4.1.3 Fenómeno 3: Logrando una auto-organización para vivir

Este último fenómeno está compuesto por tres categorías: Adquiriendo cambios y aprendizajes una reorganización para vencer al cáncer, Teniendo el cáncer un significado para cada persona que lo padece, Hallando en el cáncer una mejor comprensión y compromiso con los demás y consigo mismos.

Gráfico 9. 4.1.3. Fenómeno: 3. logrando una auto-organización para vivir

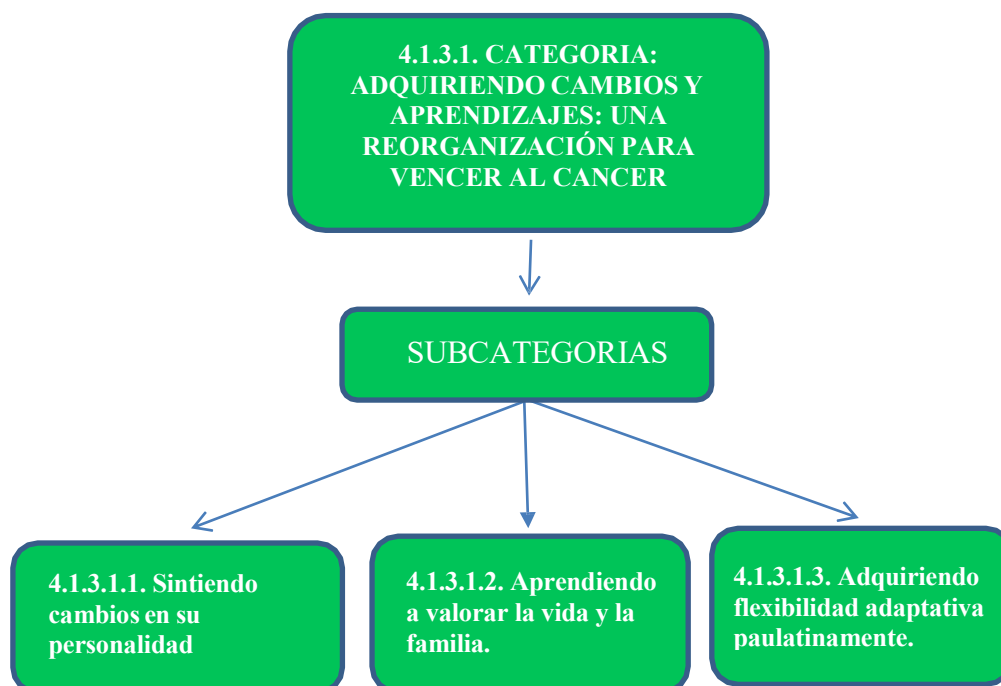


4.1.3.1. Categoría: Adquiriendo Cambios Y Aprendizajes: Una Reorganización Para Vencer Al Cáncer. Esta categoría está integrada por las

siguientes subcategorías Sintiendo cambios en su personalidad, Aprendiendo a valorar la vida y la familia, Adquiriendo flexibilidad adaptativa paulatinamente.

Gráfico 10. Fenómeno 3: Logrando una auto- organización para vivir

Categoría:4.1. 3.1. Adquiriendo cambios y aprendizajes: una reorganización para vencer al cáncer



4.1.3.1.1. Subcategoría: Sintiendo cambios en su personalidad. Los participantes del estudio sintieron cambios en su ser, en relación a lo que fueron antes de la enfermedad y lo que son luego de la enfermedad; marcando un antes y un después en sus vidas, en sus relaciones de amistad, optando por lo bueno; pero también esperando terminar ese cambio.

Reconocen que la enfermedad los hizo madurar a la mala y de manera brusca; empezaron a llevar una vida más sosegada, sin estrés, siendo conscientes de los otros, que viven con mayores problemas que ellos, llegando a entenderlos. Asimismo, hay quienes no cambiaron sólo siguen siendo quienes eran, personas buenas.

“(...) desde que empecé, siento que hay un cambio entre la persona de antes de enfermarse entre la persona que está enferma y la persona que ya está recuperándose (...), cambió mi círculo tóxico que yo tenía, a un círculo de gente que tiene tanto amor para dar (...) ha sido una metamorfosis muy bonita, estoy esperando todavía que me salga mis alas sigo en modo de larva en

capullo todavía estoy esperando a terminar todo esto para decir, si lo logré (...) yo era un mar de problemas, cualquier cosa que pasaba me ahogaba en un vaso de agua lloraba, era muy inestable (...) antes me deprimía, he madurado un montón, a la mala” (Shaina)

“(...) mi vida cambió, aunque me digan que soy aburrida, las fiestas me han dejado de importar, antes iba a las fiestas, pero ahora no, prefiero estar en mi casa, con mi familia (...) el cáncer fue para mí una etapa que marcó un antes y un después en mi forma de vivir en mi ritmo de vida” (Halima)

“(...) poco a poco fui creciendo personalmente, ya no le ponía presión a nada, las cosas pasaron tal y cual son, no exigiéndome mucho, el estrés es malo para la salud (...) ves personas sin una pierna sin un brazo o con tumores y tú te pones en los zapatos de esa persona (...) sirve para madurar, para ver la vida de los demás más a fondo, ves que otras personas tienen peores problemas que tú” (Aziza)

Consideran que es como volver a nacer, yendo de una inmadurez a la madurez, aprendiendo a no rendirse frente a los obstáculos, volviéndose más independientes y alejándose de todas las experiencias tóxicas que pueden dañar su salud.

“(...) me gustaba mucho el villar descuidaba los estudios (...) después de la enfermedad es volver a nacer (...) cualquiera no está parado de pie para decir yo superé el cáncer (...) ahora trato de llevarme bien siempre con mis padres (...). cuando yo era más chiquillo era un poco más relajado, inmaduro; a mis 26 años soy más maduro, más centrado, más enfocado en lo que quiero ahora me esmero por hacer lo que quiero” (Mishal)

“(...) mi vida cambió totalmente después del cáncer nunca tuve una vida igual, ya no me interesó recuperar la vida ni los amigos de antes, quería cambiar todo mi estilo de vida no quería estar así y fue así (...) en la danza he conocido personas buenas me suman mucho, de otros estilos de vida y eso me ayuda, y me he alejado de las personas con las que antes andaba, bueno ahora ya no vivo ni con mi papá ni con mi mamá, entonces totalmente diferente”. (Amira)

4.1.3.1.1. Subcategoría: Aprendiendo a valorar la vida y la familia. Por otro lado, en todo el proceso de la enfermedad y el tratamiento aprendieron a valorar la vida y a su familia, específicamente a sus madres porque son las que sacrifican muchas cosas por estar pendientes de sus hijos enfermos. El cáncer los ayudó a unirse con sus seres queridos y ser más expresivos con ellos, a la vez más humanos van dándose cuenta que cuando eran más jóvenes se enfocaban en cosas superficiales, más cambiaron muchas cosas y el darse cuenta del valor de la familia a la vez hace que se acrecienten sus sentimientos al pensar que les puede suceder algo, justamente en esos momentos difíciles que atravesaban también descubrieron el valor de la amistad, de la vida:

“(…) valorar más a las personas valorar más a tus padres, también yo no era muy cariñosa con ellos de por si siento que tengo el carácter un poco fuerte (….) Ahora amo más mi vida” (Aziza)

“(…) valoro a mi mamá mucho más que antes y me da más pena pensando en que algún día me puede pasar algo (….) valoro la vida más no es que antes no la valoraba” (Amîr)

“(…) El cáncer me hizo entender lo preciado que era mi vida eh, lo preciado que era cada día que vivía” (Said)

“(…) yo antes era muy frágil me ponía sentimental pero ahora por ejemplo con todo lo que me ha pasado, con todo lo que he vivido he empezado a valorar más las cosas a ver quién está conmigo mi familia amigos, amistades, esas personas que tú nunca esperabas y te dan la mano”. (Hana)

“(…) nunca había visto en carne propia una enfermedad ver el dolor de una madre o un padre de perder a su hijo, (….) esas cosas que no hubiera podido aprender, si no me hospitalizaba no hubiera aprendido, a ponerme en los zapatos del otro, ese tipo de experiencia a mí me ha hecho más humano en ese sentido, antes solo era quiero trabajar, quiero esto o lo otro”. (Yasser)

“(…) estas son pruebas que pasamos y que nos enseña a valorar mucho más la vida, mucho más a las personas que están con nosotros”. (Mohamed)

4.1.3.1.3 Subcategoría: Adquiriendo una flexibilidad adaptativa paulatinamente. Después de todas las dificultades que vivieron los que sobreviven a esta enfermedad de la leucemia luego de un tiempo de estancamiento, prácticamente van volviendo a retomar sus caminos que habían dejado, sus sueños que empezaban a realizar. No les fue fácil retomar el camino dejado, al inicio van sintiendo las debilidades, el cansancio; pero con precaución y cuidados van logrando reincorporarse a sus estudios y a sus trabajos, poco a poco van logrando tener la misma fuerza, tratando de no limitarse en nada, aunque siempre surge el miedo en el transcurso, pero buscando descartar esa idea que puede ser como una limitante, teniendo en cuenta que con disciplina se puede lograr todo:

“(…) Retomé mi universidad, no ha sido nada fácil la verdad, mi sinapsis muy lenta, neurona despierta estas ahí tenemos un examen en una hora no sé si te acuerdas ha sido muy difícil (….) a mí me gusta bailar yo amo bailar yo quería bailar y hacer mis pasos y llegar así y no podía” (Shaina)

“(…) Ahora ya retomé mis estudios, pude ingresar a la universidad a la que tanto quería, estoy estudiando en San marcos. Ingresé justo en marzo de este año ingeniería de telecomunicaciones, si fue un gran esfuerzo, yo ya estaba para tirarla toalla, dije haré un intento más y si no la hago será por algo (….) ingresé a la universidad, fue lo más bonito y dije ahora si puedo morir en paz” (Aziza)

“(...) siento que soy el mismo que tuve un tiempo de para y ahora sigo mi camino con la misma fuerza y con los mismos deseos de siempre, trato de no limitarme en casi nada hago mi trabajo tan normal como cualquier otra persona lo hace, hago deporte, a veces me da miedo, pero yo creo si yo mismo me limito en muchas cosas, es peor (...) yo juego futbol, corro nado. (...) sigo igual hasta con más ganas de hacer las cosas hasta cuando Dios desee” (Amir)

Muchos de ellos tienen que lidiar con las secuelas propias del tratamiento, adaptándose a las situaciones; pero eso no los paraliza sino buscan formas de salir adelante, lidiando con las adversidades que la vida les impone en el trayecto; logrando alcanzar sus objetivos y metas.

“(...) salió la oportunidad de venirme a Barcelona (vive en esa ciudad) y dije bueno ya que estoy bien voy a hacer mis controles, sigo estudiando y en ese sentido traté siempre de adaptarme a las circunstancias, (...) yo me canso muchísimo, yo no puedo correr detrás del bus porque llego al bus y es un dolor tremendo poder respirar entonces realmente debo adaptarme a mi situación (...) me doy cuenta, hay personas que todos los días hablo y están en situaciones mucho más críticas y yo tengo la oportunidad de seguir (...) trato de reinventarme (...) tengo que seguir trabajando, no me van a mantener para vivir” (Said)

“yo había estudiado repostería (...) después de dos años, tres años, recién, empecé a trabajar empecé a ganar mi dinero y me dije ya no le estoy quitando nada a nadie con eso empecé a estudiar por mi hubiera ingresado a una universidad y no en un instituto (...) fue lo que pude, mis padres me ayudaron cuando pudieron” (Hana)

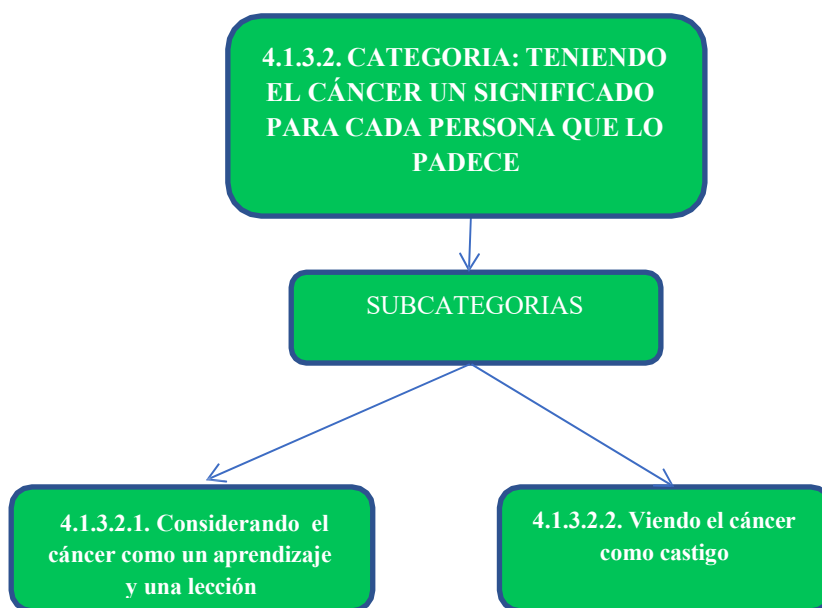
“(...) empecé a salir ya había pasado como 5 meses de mi encierro en casa (...) dejé mis temores, me alejé de todas las personas que no me sumaban ahora estoy con personas que bailan que les apasiona lo que a mí me gusta, recuperé mi trabajo” (Amira)

“(...) Gracias a Dios retomé, terminé mi carrera, empecé a trabajar mi papá me dio la oportunidad de formar una empresa, con mi hermano estamos en eso” (Mohamed)

4.1.3.1 Categoría: Teniendo El Cáncer Un Significado Para Cada Persona Que Lo Padece La presente categoría está integrada por dos sub categorías: Viendo el cáncer como un aprendizaje y una lección, Viendo el cáncer como castigo.

Gráfico 11. Fenómeno 3: Logrando una auto- organización para vivir

Categoría: 4.1.3.2. Teniendo el cáncer un significado para cada persona que lo padece



4.1.3.1.1. Subcategoría: Considerando el cáncer como un aprendizaje y una lección. La mayoría de los investigados hallaron en el cáncer aprendizajes; aprendieron algo más de sus amigos que aún viven y de aquellos que fueron vencidos por el cáncer, también adquirieron conocimientos para cuidarse, a valorarse, a ser más unidos, a ver la realidad con otros ojos. Así mismo el cáncer fue una lección de vida haciéndolos percibir también sus errores.

“(…) no reniego de mi enfermedad porque me ha enseñado muchas cosas y he conocido mucha gente hermosa verdad, no me quejo (…) he aprendido acá lo que he conocido de los chicos que están vivos, los chicos que están entre la una y la otra y los chicos que ya se fueron; es un aprendizaje muy grande” (Shaina)
“(…) a la enfermedad lo veía como una lección porque a raíz de eso yo aprendí a cuidarme a valorar lo que yo soy (…) me enseñó la enfermedad a ser uno para todos y todos para uno, eso es lo que me enseñó la enfermedad” (Halima)

“(…) El cáncer significó para mí más que una experiencia, una lección de vida, una nueva vida, te hace aprender de la vida, lo que estas equivocado (…) La enfermedad yo creo me dio para aprender de la vida porque a veces uno no valora el esfuerzo que hace a los 19 años” (Halim)

Van viviendo el cáncer como una parada para entender mejor la vida, fue como que hasta ese momento vivieron dentro de una burbuja, desconectados sin estar

conscientes de la realidad del mundo, el cáncer no los amilanó, al contrario, podrían volver a experimentar el mismo cáncer, porque les hizo más fuertes, los humanizó y consideran hasta que, es lo mejor que les ha pasado; fue como un entrenamiento para la vida y para hacerles entender que nada es fácil.

“(...) mis padres me daban de todo, yo iba a estudiar al extranjero, no sabía ni siquiera la realidad que pasaba la otra gente, me importaba poco, muy poco la verdad, en el sentido que yo vivía mi vida (...) no era que yo buscara a la gente a ayudarlo o proponía cosas para ayudar, entonces esto para mí fue como reventarte tu burbuja y saber que hay muchos problemas en el mundo” (Said)

“(...) Si me darían una opción de no vivir esto y vivir una vida feliz (...) quisiera vivir exactamente lo mismo, así sea con la quimioterapia, los miedos de la neutropenia, de las infecciones, las secuelas, lo volverían a vivir porque me hizo entender mucho de lo que es la vida, me hizo entender mucho la empatía al resto” (Said)

“(...) El cáncer para mí es un aprendizaje cada cosa sea buena o mala es un aprendizaje, es más, puedo decir que el cáncer es lo mejor que me ha pasado, por todo lo que me pasó durante el transcurso del tratamiento y me ayudó a entender mejor a mis compañeros”. (Amira)

“(...) la enfermedad a mí me fortaleció mucho como persona, me humanizó, porque es algo que no todo el mundo pasa (...) me ha hecho construir una mejor persona (...) el cáncer para mí fue una prueba y un aprendizaje, prueba porque de una situación tan dura me entrenó para la vida, ya después de esto ya te puede pasar cualquier cosa” (Yasser)

4.1.3.1.2. **Subcategoría: Viendo el cáncer como castigo.** Sin embargo, algunos de los investigados (2) también consideraron al cáncer como un castigo de una vida pasada, otros la vieron como injusta y cruel en sus vidas, reconociendo que hay gente que recién empezaba a vivir y el cáncer se manifestó en sus vidas, lo que les hizo sentir el rechazo de la gente en algún momento, cuestionándose ¿Por qué tuvo que pasarles eso?

“(...) probablemente sea un castigo de mi vida pasada habría sido no sé un violador de niños por eso me pasó” (Shaina)

“(...) el significado que le doy a esta enfermedad es que es injusta y cruel, hay niños que están empezando a vivir” (Amîr)

“(...) en si el cáncer es todo lo malo que puedas pensar, imagínate el desinterés, el rechazo de la gente es peor”. (Hana)

“(...) Cuando escuchas cáncer dices es lo último que me va pasar, el fin de mi existencia, de mi vida, (...) he pensado y me decía ¿Por qué me tuvo que pasar esto a mí? (Mohamed)

4.1.3.2. **Categoría: Hallando Por El Cancer Una Mejor Comprensión Y Compromiso Con Los Demás Y Consigo Mismos.** Esta última categoría está integrada por tres subcategorías: Entendiendo mejor a los demás, Buscando una oportunidad para ayudar,

Teniendo un propósito para seguir adelante.

Gráfico 12. Fenómeno 3: logrando una auto-organización para vivir.

Categoría: 4.1.3.3. Hallando por el cáncer una mejor comprensión y compromiso con los demás y consigo mismos



4.1.3.1.2 Subcategoría: Entendiendo mejor a los demás Las personas que experimentaron el cáncer se sienten en la necesidad de retribuir la ayuda que recibieron durante su hospitalización; además están conscientes de las necesidades por las que atraviesan cada uno de los afectados por esta enfermedad durante la hospitalización y llegando a entenderlos. Los jóvenes y adolescentes cada vez que van a sus citas de control consideran una oportunidad para ver a los otros pacientes, sus pares que aún se encuentran hospitalizados, saben lo importante que es el aliento de las personas porque ya vivieron lo mismo:

“(…) Yo creo que nosotros estamos en la necesidad de devolver lo que nos han dado si uno se queda con lo que te dan yo creo que pecaría de egoísta porque todo en esta vida es recíproco dar y recibir (…) yo veía como la gente sufría de plaquetas como sufrían por sangre, yo no me puedo quedar con todo esto (…) con mi grupo de adolescentes somos como una familia, entonces si uno se caía estábamos ahí, cuando se necesitaba esto o hace falta lo otro (…) había momentos que me sentí impotente, imagínate con la gente que no tiene nada, entonces sin importar la condición social, el color de la piel sin importar la nacionalidad sin importar nada todos somos humanos” (Shaina)

“(...) cuando vengo a las citas y cuando me encuentro con un amigo o amiga en el primer piso en consultorios tratamos de subir a Adolescentes (tercer piso de hospitalización) visitamos y pasamos por las puertitas (...) la palabra de alguien que ya pasó por esto le sirve bastante a diferencia de una persona que viene de fuera que no sabe mucho de esto” (Aziza)

Podemos darnos cuenta de los cambios en los pacientes el grado de humanidad que han adquirido, la empatía, ellos siempre están predispuestos a ayudar al otro, siempre están transmitiendo el aprendizaje que adquirieron siendo pacientes, siempre comprendiendo las dificultades que pueden tener los hospitales públicos, si están trabajando con pacientes mucho más aún encontraron un lugar ideal para brindar todo lo aprendido y sentido cuando estuvieron en el lugar del otro.

“(...) siempre visito no solo acá sino en la calle, una persona enferma está afligida o con gripe que es una cosa simple, les trato de animar, les cuento mi historia, se quedan asombrados al verme en realidad no me creen en la forma como yo estoy nadie podría creer que tengo cáncer entonces ellos cambian de parecer y lo toman de manera diferente” (Mishal)

“(...) conozco muchos pacientes y también en el INEN, entiendo primero la situación de un hospital público con cantidad de personas recordadas, cantidad de casos y muy pocos médicos para abordar todo (...) entonces es por eso lo que yo quiero hacer eso, poder transmitir todo el conocimiento posible, para que ellos mismos tomen sus decisiones” (Said)

“(...) Me gustó siempre el trato que me dieron en el hospital entonces en todo lo que puedo trato bien a los pacientes, (...) la mayoría son adultos mayores viven solos, los hijos están por acá están por allá, siempre están conversando cualquier cosita, hacemos actividades de alguna manera para devolver lo que me dieron a mí, la gratitud, el buen trato, me digo trata como ellos te trataron”, (Hana)

Es mucho más efectivo escuchar el consejo y orientación de alguien que experimentó la enfermedad y pasó por todo lo que está pasando un paciente nuevo en una fase crítica tanto física como emocionalmente. Para ellos escuchar a alguien que sobrevivió a todo eso es como una luz de esperanza y fortaleza para decir que, sí, se puede sanar de esta enfermedad, favoreciendo así su recuperación. Los pacientes que ya están libres de la enfermedad anhelan dar más; pero a veces las responsabilidades propias, las circunstancias hacen que se distancien un poco del entorno hospitalario, más no que olviden sus deseos de ayudar a los demás.

“(...) ahora entiendo mejor a las personas más a los que están pasando por algo similar porque cuando he estado de paciente me decían ya cálmate y te dice alguien que no lo ha pasado, que no lo ha vivido que no sabe exactamente, te lo dice de compromiso; pero cuando te dice alguien que ya lo ha pasado cambia la idea de que no te lo dice por compromiso sino sabe lo que te está diciendo”. (Yasser)

“(...) Yo actualmente he sido absorbido por la rutina diaria de la vida cotidiana, antes iba más seguido al hospital porque tenía más citas ahora con el trabajo y todo he sido absorbido, pero espero que pase esto de la pandemia, quiero regresar y poder aportar a las personas que viven esta situación y no saben qué hacer, necesitan un consuelo y no un discurso repetitivo”. (Yasser)

4.1.3.1.2 Subcategoría: Buscando una oportunidad para ayudar. Los investigados siempre buscan la forma de ayudar a los pacientes que están pasando por situaciones difíciles como son los síntomas de la enfermedad y efectos del tratamiento, van hablando con los demás y sienten satisfacción por estar ayudando, buscan la forma de poder apoyar y estar pendientes de los demás, el cáncer debe ser usado como motivo para ayudar.

“(...) tratar de hacerlos reír y decirles de alguna manera de forma directa esto es así, que puedes sentir dolores de cabeza, náuseas, sientes que te puedes morir tal vez, pero no es así si distraes a tu mente sabemos de alguna manera a ellos les va ayudar (...) veía chicos que están así como que muy deprimidos, un poco dormidos, sin ganas de nada y es ahí que uno quisiera hablar con ellos para ayudarlos de alguna manera o sea cuando hablo con pacientes a pesar que no los conozco y me escuchan se sienten bien y también se siente bien que estas ayudando” (Aziza)

“(...) a veces salgo con los chicos a pasear, los llevo, eso de “Corazones Amarillos” surgió acá por necesidad de apoyar a otros amigos que no tienen las mismas posibilidades que yo tengo (...) estar pendientes apoyar en algo” (Amîr)

“(...) porque toda la gente sabe que el cáncer es difícil, que todo el mundo sabe que el cáncer da vómito, que se te cae el pelo, usar esas herramientas de difusión para ayudar no para hacerte popular sino usar esa fama para ayudar (...) tengo esa alegría de decir oye no te rindas, ir a los cuartos y hablarles” (Shaina)

Los jóvenes que superaron esta enfermedad nos hacen entender que en el transcurso del tiempo se han empoderado del cuidado de su salud y del conocimiento de su enfermedad, por lo tanto, logran hablar con la mayor naturalidad con los que están con la enfermedad, proporcionándoles las herramientas necesarias para que ellos también puedan recuperarse; incluso sueñan con proyectos que puedan ayudar a los pacientes oncológicos motivados por la pérdida de muchos amigos.

Cada uno de los jóvenes participantes del estudio son fuente de ayuda para otros que están en proceso de tratamiento, incluso haciendo uso de las redes sociales para orientar, aconsejar, guiar. El haber sido sobrevivientes de esta enfermedad los hace más sensibles, con mayor apertura para transmitir sus sentimientos hacia el otro,

siendo agradecidos por la ayuda que recibieron cuando fueron pacientes, o buscando la forma de dar a los otros lo que ellos no tuvieron para que no sientan lo que ellos sintieron.

“(...) Yo cuando vengo a visitarlos trato de dar mi testimonio, cuando veo un paciente triste o mal vengo con toda esa energía positiva y le cuento mi historia, le cuento que esto de hecho no va ser fácil, porque es mentirle a un paciente que esto va a ser sencillo, es un poco complicado va a haber muchas dificultades, sobre todo uno tiene que ser fuerte” (Mishal)

“(...) siento que cada día de lo que quiero avanzar de los proyectos que tengo enfocado a todo lo que es el tema oncológico los tengo presentes y es como una motivación, si bien ellos no están, ellos son un motivo para ayudar a otras personas que están pasando estas circunstancias (...) en una página de Facebook de un grupo empiezo a resolver dudas, empiezo a escribir todo esto y hay días donde me contactan, (...) ahora puedo entender que el tiempo es preciado siempre decirles a las personas que las quiero, y no olvidarme preocuparme también por el resto (...)” (Said)

“(...) cuando tú sabes lo que les espera a los pacientes tienes que tender la mano, a veces ves los casos de los niños, hacen campañas por leucemia, entonces vamos a colaborar en lo que podamos, (...) tengo un sueño quisiera poner un albergue, porque desgraciadamente la mayoría de pacientes son de provincias y necesitan más ayuda, yo lo viví en carne propia” (Hana)

“(...) no hay una persona que hace eso y porque a nosotros no nos llegó eso (...) de la nada Flavio dijo que debemos hacer y las carencias que teníamos nosotros no queríamos para los otros (...) mientras estamos bien podemos hacerlo, (Amira)

Los pacientes siempre están unidos, son como una hermandad, compartiendo los mismos sentimientos, en grupos de chat con diversos nombres, donde unos a otros se animan, se ayudan buscando la forma de disminuir sus miedos e incertidumbres, siempre están pendientes unos de otros, en cuanto pueden se reúnen virtualmente para festejar algún cumpleaños o fechas festivas como la navidad.

“(...) nuestro grupo de chat se llama “familia enredada” (...) para la navidad nos juntamos, el año pasado no llegaron a venir muchos porque estaban en provincia(...) nosotros cada uno nos ayudamos a fortalecernos, nos ayudamos unos a otros durante el proceso del tratamiento, tratamos de animarnos y que todo va pasar, también hay otro grupo “sin filtro” otro que ayudamos cuando están recibiendo tratamiento, así como cuando sale una ronchita que debo hacer, o decimos yo te paso el número de la Dra. Nos ayudamos a disminuir el miedo entre nosotros, en los grupos siempre estamos también pendientes de todo, así como de los cumpleaños de todos (...) yo siempre me estoy preocupando y viendo por mis amigos que no lo están pasando bien, sigo orando para que estén bien y se recuperen pronto (...) (Amira)

4.1.3.2.1 Subcategoría: Teniendo un propósito para seguir adelante. Después de haber superado la enfermedad los jóvenes tienen ese anhelo de volver al hospital para decir que sí se puede sanar y que se está en este mundo por un propósito, todos tienen un motivo para seguir adelante, sea una persona especial, la religión o la familia, tener un sueño que les mantiene la esperanza, porque si se deja de soñar la vida se acaba, así mismo en uno de ellos surgió la idea de crear un grupo de ayuda llamado

Corazones Amarillos.

“(...) yo siempre he dicho algún día yo voy a venir y le voy a contar a cada uno de ellos que me pasó, y que se puede vencer a esta enfermedad, que uno tiene que tener voluntad, yo siempre he dicho que se aferren a la vida, que sí, nos podemos sanar, es mentira que te dicen que el cáncer es una enfermedad que te va a matar(...) depende de nosotros y que podemos llegar a la meta, y mirar atrás y decir todo eso yo pasé (...) yo estoy en este mundo por un propósito y no me podía ir si no cumplía con ese propósito” (Halima)

“(...) todo paciente creo debe tener un motivo por el cual luchar y sacar esa fuerza en mi caso era por esa chica, se había ganado un espacio en mi corazón, así todos se apoyan en algo, muchos se pegan a la religión, otros a sus familias, otros a sus padres”. (Munir)

“(...) lo ideal es encontrar un propósito de vida o soñar yo un tiempo dejé de soñar, lloraba todos los días, sentí que mi vida se había acabado, entonces no me veía en un futuro (...) y empecé a soñar y esos sueños son los que me dan vida y hay un porqué, una razón del vivir, mañana lo logres o no; pero tienes algo en la mente que quieres, si dejas de soñar se acaba la vida (...) así surge la idea de “Corazones Amarillos” (Amir)

Con la finalidad de ayudar a los que aún están sufriendo por la enfermedad tienen la intención de crear una fundación o un albergue para jóvenes enfermos con cáncer, generalmente para personas provenientes de zonas distantes; así mismo, ellos están enfocados en el tema de ayuda, en retribuir todo lo que recibieron, siempre con ánimos de crear grupos de ayuda o donación para los pacientes con cáncer.

(...) Mi gran sueño es cantar, es ser misionero, ayudar a la gente; yo creo que Dios me tiene con vida por algo, yo creo que tengo que luchar por esos sueños de ser cantante (...) Pienso un día en tener dinero y apoyar a la gente, tener una fundación para gente necesitada para la gente con cáncer porque realmente son los que más sufren yo sé lo complicado que es, se encuentra en que uno no puede comprar una medicina como sea uno tiene que buscársela, deseo venir a mi tercer piso y traer muchas cosas para los chicos”. (Mishal)

(...) pienso traer a mi madre y le compro un departamento y uso la casa para un albergue o algo así, o sea para poner la organización ahí y poder dar alojamiento a personas que vienen de otros lugares y esa es mi idea” (Said)

“(...) recuerdo que nos enfocamos en “lluvia de alegrías”, crearon la página, el logo ocurre la grandiosa idea de hacer chocotejas para recaudar fondos para ir al hospital para festejar los cumpleaños y hacer reuniones con los chicos internados (...) me gustaría en el futuro ser parte de un grupo ya sea de donación, de ayuda para los pacientes en el INEN” (Amira)

“(...) Para seguir adelante, es mi familia, ayudarlos en lo que yo pueda quizás devolver lo que hicieron por mí, no solamente yo estuve enferma sino mi papá, mi mamá, mis hermanos, y ahora más pensando en mi hijo” (Hana)

El haber vivido y comprendido el problema oncológico hace que miren las cosas desde otra perspectiva, ahora algunos de los jóvenes, buscando herramientas que ayuden a los profesionales de salud a poder sistematizar sus trabajos y poder abordar el problema de salud de manera más efectiva en el paciente, procurando mantener su estabilidad emocional.

“(...) El hecho de haber podido salir del país, me ha abierto un mar de posibilidades y ver que hay muchas cosas, mi finalidad de vida es poder generar proyectos que ayuden (...) quiero brindar herramientas (aplicaciones) para que los doctores puedan de alguna manera, ser más ágiles en la atención y las enfermeras igual tener la información a la mano, imagínate que algún paciente te diga enfermera tengo una pregunta, para que es esta medicación y tú le digas ah mira revisate en la aplicación he puesto una nota y si tienes alguna duda ven y pregúntame

(...) el tema emocional cuanto el paciente está más cómodo y relajado va a ser mucho más fácil tratarlo” (Said)

Otro de los principales propósitos, de los que vencieron el cáncer, es velar por la integridad y el bienestar de sus seres queridos, agotando todos los recursos para el cuidado proyectándose en el futuro partiendo desde sus propias experiencias, como el pago de un seguro oncológico, así como la preservación de las células madre del cordón umbilical.

“(...) Mi propósito es mi familia, mis hijas verlas realizadas, logradas darles estabilidad emocional, económica, darles una buena educación ver que mis seres queridos estén bien, ser yo una parte influyente en sus vidas y lo voy a hacer” (Mohamed)

“(...) Incluso tengo el temor por mis hijas ya viendo mi experiencia yo incluso desde el primer día que nacieron les he contratado un seguro oncológico para las dos porque es mi temor, yo la pasé y no quiero que ellas la pasen (...) nos da esa mala suerte de no tener trabajo que ellas se enfermen y no poder hacer algo por ellas” (Mohamed)

(...) antes de tener mi hijo pregunté, el médico me dijo que el cáncer era hereditario solo el 5% de probabilidad, no es porque yo tuve, mi hijo va a

tenerlo, algo que me averigüé yo tengo mi hermano y mi hermano compatible para trasplantar, pero si yo tengo un solo hijo como le hago entonces yo me averigüé como se hace para guardar las células madre del cordón umbilical, yo pensé que era bien complicado pero no, tampoco es caro, yo averigüé, lo único que es caro es el kit para extraer es como 1200 soles creo, después de eso pago 280 soles por año, (...) si yo no hubiera pasado por lo que he vivido no hubiese hecho eso, yo tengo amigas que están gestando así les digo haz esto, siempre lo recomiendo". (Yasser)

4.2 Modelo teórico

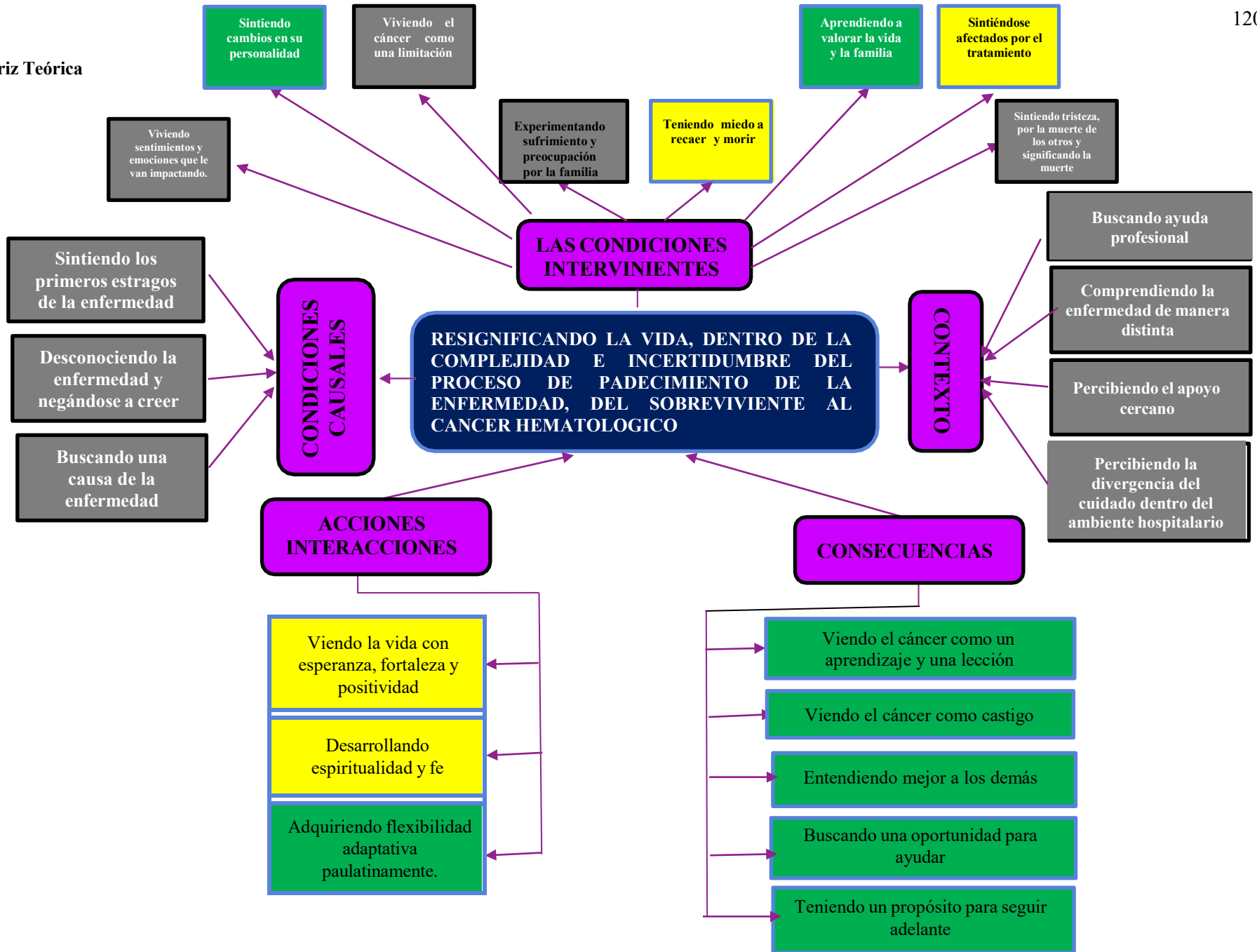
Para arribar a la elaboración del Modelo Teórico acerca del resignificado de la vida para los jóvenes que sobrevivieron al cáncer, con base a la propuesta de Modelo Paradigmático de Strauss y Corbin fue necesario dedicación, concentración y abstracción profunda, buscando establecer relaciones entre categorías, y encontrar la idea central del estudio, así como los otros componentes, como las condiciones causales, condiciones intervinientes, acciones de intervención, el contexto, las estrategias y las consecuencias según el Modelo Paradigmático.

Para elaborar este modelo teórico se siguió una trayectoria ordenada en tres fases que constituyeron los fenómenos del estudio: Empezando a vivir el desorden de la salud, Enfrentando la enfermedad en toda su complejidad e incertidumbre y logrando una auto - organización para vivir.

Desde el inicio del proceso de análisis comparativo de todos los datos como la codificación, categorización y las respectivas conexiones e interrelaciones en cada etapa del estudio, donde se fue percibiendo que cada paciente va empezando a experimentar síntomas desconocidos de la enfermedad y van tratando de entender el porqué de la enfermedad justo en una etapa importante de sus vidas y van buscando enfrentar valientemente dando significado a esta situación compleja y confusa que les tocó vivir, lo que finalmente los lleva a Resignificar la vida desde el enfrentamiento al cáncer.

En torno de la categoría central están todas las categorías que van conformando el **Modelo Teórico** (como podemos ver en el **gráfico 13** que sigue).

Gráfico 13 Matriz Teórica



Modelo teórico del resignificado de la vida, dentro de la complejidad e incertidumbre del proceso de padecimiento de la enfermedad del sobreviviente al cáncer hematológico

Durante todo el proceso del cáncer los jóvenes van estructurando modos de afrontamiento singulares, en el transcurso de este complejo recorrido van aprendiendo y dando un sentido, una re significación a sus vidas; es una consecuencia del proceso complejo por el que atraviesan por el padecimiento de la enfermedad del cáncer, que se establece por las grandes experiencias de vida que sufren a una temprana edad; todo ello les trae momentos de reflexión y una nueva visión de mundo.

En esta construcción también intervienen los padres y el personal de salud quienes en base a sus actitudes y acciones van influyendo en la re construcción del significado de la vida para estos jóvenes sobrevivientes del cáncer hematológico. Podemos entender que la re significación es una redefinición, es decir, dotar de un nuevo significado lo que involucra pautas de interacción, donde se evidencia nuevas coordinaciones sociolingüísticas porque se ha incorporado nuevo contenido y sentido de lo que se dice. Son sobrevivientes del cáncer, como ellos mismos suelen llamarse entre sí, por todo lo que van viviendo a lo largo del proceso, donde muchos de sus compañeros no lograron salir con vida.

Este Modelo se logró identificar en el presente estudio a partir de las relaciones establecidas entre las categorías y subcategorías, teniendo al Modelo Paradigmático como estructura para su establecimiento. En seguida presentamos el modelo teórico según las partes constituyentes:

Condición Causal

Es considerada como el evento o acontecimiento que llevó a la ocurrencia del desarrollo del fenómeno. Para identificar la condición causal de esta investigación se lanzó la siguiente interrogante: *¿Cómo surgió la experiencia que dio origen a que fueran resignificando la vida, dentro de la complejidad e incertidumbre del proceso de padecimiento de la enfermedad, del sobreviviente al cáncer hematológico?*

La cual es respondida por las siguientes categorías: Sintiendo los primeros estragos de la enfermedad, Desconociendo y negándose a tener la enfermedad, Buscando una causa de la enfermedad.

Se puede entender que esta re significación se inició cuando de un momento a otro se van presentado los primeros síntomas de la enfermedad, usualmente leves de modo que podían confundirse con cualquier otro proceso pasajero de alteración de la salud, pero que irremediamente va acentuándose según pasan los días.

Al inicio empiezan a vivir la experiencia de la enfermedad sin tener conciencia de lo que significaba padecer de cáncer; luego de haber caminado un tramo del proceso de la enfermedad van internalizando y entendiendo de que trata esta enfermedad y terminan concientizándose y comprendiendo que no solamente supone la caída del pelo, mucho menos que es producto de no estar físicamente saludables; de otro lado, algunos adolescentes que no entienden la gravedad del cuadro clínico les puede parecer novedoso cualquier procedimiento o examen a los que deben someterse.

Los pacientes van buscando desde el inicio de la enfermedad encontrar un significado a todo el caos y desorden que se va instalando en sus vidas, algunos se inclinan a pensar que el origen de su mal quizás radica en algún desequilibrio emocional como la depresión, la sensación de soledad, el abandono de sí mismo y el olvido del inefable valor de estar vivos, también podría ser el resultado de la presión a la que estaban sometidos por el anhelo de ser mejores cada día, que genera grandes cargas de estrés y que finalmente desemboca en enfermedad, también atribuyen este problema a una mala alimentación y descuido de cosas básicas.

Condiciones Intervinientes

Las condiciones intervinientes constituyen una serie de particularidades que van a facilitar, dificultar o limitar las estrategias de acción en un determinado contexto. Para poder identificar cuáles son las condiciones intervinientes que formaban parte de este modelo teórico, se formuló la siguiente pregunta:

¿Qué facilidades o dificultades tuvieron los jóvenes sobrevivientes en el proceso de resignificación de sus vidas dentro de la complejidad e incertidumbre del cáncer?

Para la cual emergieron respuestas como: Viviendo sentimientos y emociones que le van impactando, Viviendo el cáncer como una limitación, Sintiendo tristeza por la muerte de los otros y significando la muerte, Experimentando sufrimiento y preocupación por la familia, Sintiendo los estragos del tratamiento, Teniendo miedo a recaer y morir, Sintiendo cambios en su personalidad y Aprendiendo a valorar la vida y la familia.

Los adolescentes y adultos jóvenes durante el proceso viven enfrentando una serie de sentimientos: miedo, depresión, deterioro emocional y físico por el impacto de la enfermedad, el tratamiento agresivo y el tiempo prolongado de hospitalización; así mismo, la tristeza al observar a sus familiares y amigos quienes se sienten afectados por su padecimiento.

Al retornar a casa (pos alta) ellos no realizan de inmediato todas sus actividades anteriores, es una reincorporación gradual y va a depender de sus condiciones de salud, del apoyo familiar y social, pero también de la evolución de la enfermedad.

Ellos saben que en casa deberán cuidarse, mantenerse aun relativamente limitados para salir a la calle y reunirse con los amigos, muchos no se sienten con la suficiente fuerza y energía o aún no se sienten bien físicamente y eso les preocupa. Pero igualmente, aprenden a cultivar la paciencia y la tolerancia como parte del proceso de re significar sus vidas, van aceptando los cambios y retos que los obliga a una insoslayable reformulación de sus proyectos personales.

Obviamente van experimentando frustración cuando quieren retomar un gran anhelo y con cierta vehemencia sus proyectos personales usualmente renovados para tratar de ser mejores de lo que fueron o hicieron antes; sin embargo, la recuperación es lenta y paulatina.

En algunos pacientes luego de haber iniciado el proceso de reconstrucción de sus vidas ven surgir de manera intempestiva una recaída en la enfermedad y nuevamente los episodios de depresión, frustración y miedo los embarga, volviendo a experimentar el sin sentido de sus vidas y sentirse nuevamente abatidos, atraviesan momentos muy difíciles; pero igualmente buscan fuerzas en su interior y con el apoyo de su entorno se reincorporan y buscan alternativas para seguir adelante.

La vivencia cercana de la muerte de algunos de sus compañeros que los hace sentir como premonitoria de su propia muerte, los angustia mucho. Cada cual tiene su propia lectura sobre la muerte, de hecho, algunos lo ven como una transformación, otros como el descanso y la paz del amigo fallecido. Confluyen diversos sentimientos: lucha permanente, injusticia inexplicable, término del sufrimiento, descanso, miedo y pérdida.

Lo más doloroso para ellos es perder amigos con quienes han compartido muchos momentos durante la estancia hospitalaria y construyeron lazos de fraternidad, nace una especial admiración por aquellos que día a día luchan hasta el final a pesar de no tener alternativas de curación, eso es percibido por los demás como ejemplo de tenacidad; pero también los ven deteriorarse en el tiempo sumergidos en el dolor y cuando llega el final les causa una profunda tristeza, pero luego lentamente se van resignando al entender que el que se va deja de sufrir y descansa; pero siempre quedan con esa incertidumbre que puede convertirse en angustia pensando que tuvo la misma enfermedad que ellos, que también estuvo recuperado y luego en un momento menos pensado fallecen y esa es una realidad no ajena a cada uno de ellos.

Algunos de estos jóvenes, a pesar de que pueden amar mucho a sus amigos, tratan de no involucrarse afectivamente, por el miedo insoslayable y el gran dolor que produce la partida; sin embargo, muchas veces resulta casi imposible no involucrarse más allá del devenir de cada cual.

Es el gran enigma de la vida, ellos mantienen ese nexo de amistad casi de hermandad por siempre, porque los unieron los mismos problemas y padecimientos y aprendieron juntos a salir adelante ante la adversidad, unos con más éxito que otros. Cuando están en tratamiento atraviesan por muchos momentos críticos, entre ellos, la inmunosupresión que produce el tratamiento intenso y las complicaciones que le son propias; luego en sus hogares tienen que aprender a lidiar aún con los efectos del tratamiento ambulatorio. No todos experimentan los mismos efectos algunos son muy severos, otros más leves y llevaderos.

Los adolescentes y jóvenes luego del alta hospitalaria viven con el miedo latente de una potencial recaída. Durante su estancia hospitalaria han sido testigos de las recaídas

de muchos pacientes, de su gradual deterioro y finalmente que llegan a la muerte por las complicaciones derivadas de las mismas.

Es un temor que muchas veces disimulan con cierto humor negro y bromas, como: tú te vas a morir luego! o después tú también te vas a morir! al margen de esto, viven con ese pensamiento puesto en ¿qué pasará más adelante?

Antes de contraer la enfermedad no existía ese miedo al morir en gran parte porque la juventud usualmente es visto como el periodo de plenitud física y mental y, por lo tanto, se encuentra en la antípoda a la muerte, pero también debido a que muchas veces no se valora la vida en toda su dimensión y belleza. Sin embargo, luego de estar al borde de la muerte se valora y renace el amor por la vida; a la par que se incrementa el miedo a perderla, mucho más cuando previamente han sufrido alguna recaída de la enfermedad.

La recaída es una posibilidad siempre presente, sin embargo, estudios y expertos afirman que luego de una sobrevida libre de enfermedad mayor a los cinco años se puede considerar al paciente como curado, como los del presente estudio. Como dicen los jóvenes nadie sabe porque se recae, siempre va a existir miedo, que aprendieron a dominarlo, no los paraliza, por el contrario, convoca sus energías y los hace fuertes.

El cáncer marcó un antes y un después en la vida de estas personas como se evidencia en este estudio, ellos fueron experimentando cambios radicales no sólo de apariencia física –muy marcada al inicio de la enfermedad y el tratamiento-, sino y sobre todo transformaciones internas, se han fortalecido y madurado emocionalmente, superando la inestabilidad previa.

Así liberándose de un estrés tóxico y de formas de vida poco saludables, comprendiendo la importancia de una mejor administración de sus propias emociones y de la importancia de expresar con autenticidad sus sentimientos.

Este es un proceso sutil, gradual, al inicio imperceptible por el cual van re significando sus vidas, comprenden a sus familias y las valoran tal cual son, se esfuerzan por lograr la unión familiar y de su entorno; asimismo; sufren en silencio por sus seres queridos

y las dificultades que pueden atravesar sus familiares por procurarles las mejores condiciones de vida y quisieran poder compensarlos por los esfuerzos y dedicación puesta en ellos, también los invade un sentimiento de pena al pensar que pueden morir y abandonar a sus seres queridos.

Contexto

Para el establecimiento del contexto se formuló la siguiente pregunta: *¿Bajo qué contexto se va re-significando la vida de los jóvenes dentro de la complejidad e incertidumbre del cáncer?* A dicha interrogante responden las siguientes subcategorías: **Buscando ayuda profesional, Comprendiendo la enfermedad de manera distinta, Percibiendo el apoyo cercano, Percibiendo la divergencia del cuidado dentro del ambiente hospitalario.**

Después de un tiempo de soportar síntomas en sus domicilios que posteriormente se tornan incontrolables acuden en búsqueda de ayuda profesional, algunos tendrán que trasladarse a Lima, capital del Perú, desde las diferentes regiones del país, incluso en muy mal estado de salud.

Ellos van sintiendo los primeros estragos de la enfermedad, sin embargo, desconocen la severidad de la misma. Luego al enterarse de la situación, como primera reacción intentan negar la realidad, la asimilación de la verdad es lenta y va acompañada de la búsqueda de la posible causa de su enfermedad.

Podemos entender que los pacientes empiezan a re-significar su vida a partir de su grado de comprensión a todo lo que les sucede, va partir de su forma de ver las cosas, de su conocimiento del mismo, de sus experiencias previas, de su forma de vida ello involucra de donde proceden. Cada uno de los pacientes está arraigado a diversos estilos de vida, donde entra a tallar la multiculturalidad, porque existen pacientes de diferentes puntos del país.

Muchos de ellos no tienen ni idea de lo que es la enfermedad van a re-significar su sentir de manera diferente uno del otro, algunos se ven abrumados por lo que significa la enfermedad, otros lo toman con mayor tranquilidad, y con actitud positiva, hasta bromean con su enfermedad. Sin embargo, esta actitud está relacionada con el tiempo

en que están inmersos en la enfermedad, ellos hasta pueden hablar de la muerte libremente. Así mismo, existen pacientes con mucho optimismo de salir adelante, a pesar que el resto puede estar diciéndoles lo contrario, o aparentar que están bien para evitarles el sufrimiento a sus seres queridos.

El apoyo que puede recibir cada paciente es fundamental, porque desde el momento que enferman, la incertidumbre y la complejidad que encierra el cáncer, comienza a dar un nuevo significado a su vida, proceso que es facilitado si encuentra el adecuado soporte emocional.

En este sentido, juegan un rol clave aquellos pacientes con estancia hospitalaria mayor ya que tienen experiencia en este ambiente y pueden ir educando a sus nuevos compañeros y juegan así un rol importante en ese periodo de adaptación. Se constituyen en guías y soporte en los momentos críticos que atraviesan los pacientes noveles.

Los adultos jóvenes, a diferencia de los adolescentes, ven desde otra óptica la enfermedad y sus complicaciones. Mientras los adolescentes viven aún cierta condición inocente y casi mágica, característica del tránsito de niño o niña a adulto, que se manifiesta en comportamiento más espontáneo y aun pueril, usualmente juegan, bromean, dibujan, pintan, leen, dialogan sobre cosas propias de su edad; no es extraño verlos sentados en la misma cama jugando cartas o elaborando algunas manualidades, mitigando así su angustia y su larga estancia hospitalaria.

Los adultos jóvenes van viviendo esta experiencia cargados de otras preocupaciones, a menudo de mayor envergadura, pues muchos de ellos tienen responsabilidades laborales o familiares; no obstante, su interrelación con los adolescentes los ayuda a tomar una transitoria distancia de su situación.

Existiendo mutuo intercambio de vivencias entre ambos grupos, unos aportan mayor madurez y temple para sobrellevar la situación, otros aportan tranquilidad, naturalidad en su forma de ver y vivir la enfermedad. Ambos van creando esa relación dialógica de complementariedad y a la vez de antagonismo.

El equipo de salud juega un rol fundamental en el apoyo a los pacientes en su enfrentamiento al cáncer, brindándoles un soporte emocional oportuno, educación constante y eficaz respecto al tratamiento, contribuyendo a lograr adecuada adherencia, y apoyando su adaptación al ámbito hospitalario a la vez.

El apoyo familiar se constituye en una fortaleza para el paciente desde que se inician sus desequilibrios en la salud, son sin duda el mejor soporte del paciente en su afrontamiento de la enfermedad.

La familia está presente en todo momento durante el proceso de tratamiento buscando resolver las dificultades pese al obligado aislamiento físico del paciente durante el tiempo de hospitalización; muchos padres hacen lo imposible por estar cerca de sus hijos atentando incluso contra su propia salud.

Con frecuencia proceden de provincias y no cuentan con los recursos necesarios para su estadía en la capital (alojamiento y alimentación), esta situación se convierte en una fuente añadida de sufrimiento para el paciente que conoce las condiciones por las cuales atraviesan sus padres, hermanos u otros familiares que hacen el rol de cuidadores.

Sin embargo, los familiares buscan cubrir, en la medida de sus posibilidades, necesidades del paciente hospitalizado. Problema aparte es asegurar el indispensable soporte hematológico para el paciente. Luego del alta deberán seguir pendientes del cuidado integral del paciente en su domicilio pues a diferencia de otras enfermedades, el cáncer es una enfermedad de largo andar, con muchos meandros, de idas y vueltas. Durante la prolongada estancia hospitalaria, los jóvenes experimentan situaciones diversas que los lleva a encontrar sentido a los acontecimientos, van encontrando un cuidado humano y cálido, sus cuidadores se preocupan por ellos, todo el equipo de salud pone su mejor actitud hacia ellos, las distracciones, las estrategias de enseñanza entre otros, para llegar a cada uno de ellos.

Los pacientes valoran sobremanera el acercamiento físico en los momentos de mayor tensión y angustia. Las enfermeras y médicos son considerados muchas veces como figuras paternas si se acercan y empatizan con los adolescentes y jóvenes en sus salas de hospitalización.

De igual manera, aunque con menor frecuencia, se evidencia el no cuidado, la poca disposición a brindar información oportuna que sin duda atenuaría la ansiedad del paciente y que está al alcance sin ningún impedimento a ser comunicada, aunque también hay información que solamente el médico está autorizado a brindar.

Durante el proceso de la enfermedad los jóvenes van experimentando diversos incidentes adversos en la atención como demora o administración inadecuada de la medicación, entre otros. Así mismo, podemos encontrar que hay pacientes que no logran alcanzar la suficiente confianza con el personal de salud y se mantienen callados sin manifestar sus molestias o necesidades.

No sólo van percibiendo la atención que reciben ellos mismos sino también la atención que reciben los otros pacientes, muchas veces van observando situaciones de pacientes que consideran inapropiadas, aunque a menudo se deba al estado de gravedad del paciente y las obvias limitaciones del tratamiento.

Para los pacientes que pasan horas en las áreas de emergencia constituye un momento crítico ya que puede ser muy prolongado e incómodo, peor aún si no logran ser hospitalizados y son enviados a sus domicilios para continuar su tratamiento. Esto puede ser percibido por el adolescente o adulto joven como atención deficiente e irresponsable.

Acciones / Interacciones

Acción / interacción son estrategias que tienen como fin realizar y responder al fenómeno, es la forma cómo los involucrados manejan la situación que van viviendo. Para lo cual se formuló la siguiente interrogante: *¿Qué estrategias van utilizando los jóvenes en el proceso de resignificar sus vidas dentro de la complejidad e incertidumbre del cáncer?* Las respuestas que encontramos son: **Viendo la vida con esperanza, fortaleza y positividad, Desarrollando su espiritualidad y fe, Adquiriendo flexibilidad adaptativa paulatinamente.**

Los jóvenes a pesar de las turbulencias que va ocasionando el cáncer en sus vidas van encontrando mecanismos y recursos que ayudan a re significar sus vidas, se concentran

en su recuperación y curación, tratando de olvidar lo que están experimentando, considerando fundamental mantenerse positivos y esperanzados.

Se alejan de las ideas negativas que suelen manifestarse de vez en cuando, como el quedar muy enfermo o el morir en algún momento, son ideas que rondan permanentemente por el entorno, obviamente debido a la severidad de la enfermedad exige de ellos una fuerte dosis de automotivación para salir adelante.

Por otro lado, es importante la información precisa que obtienen del equipo de salud, sobre el progreso del tratamiento, el tiempo para considerarse curados, las alternativas de tratamiento como un trasplante de médula ósea, son grandes estímulos para encaminarse con mayor seguridad y confianza.

La experiencia del cáncer coloca a cualquier ser humano en una posición muy vulnerable muchas veces devastadora, condición que masivamente los lleva a refugiarse en Dios, a creer firmemente y depositar su confianza en él para salir de las dificultades. Están seguros que Dios los ha ayudado y sanado y viven agradecidos por las oportunidades recibidas, que les abrió caminos para nuevas posibilidades, consideran importante mantener su fe imperturbable.

Es probable que pocos siempre tuvieron esa cercanía intensa con Dios, esa fe imperturbable y absoluta que no aprendieron ni conocieron, sólo hasta cuando experimentaron dificultades, que colocaron su vida en riesgo, ellos creen que Dios tiene un destino para cada uno.

Algunos pacientes pueden incluso renegar de la crítica situación que les tocó vivir y quizás lo seguirán haciendo al recordar sus grandes padecimientos por causa de la enfermedad, sin embargo, se sienten agradecidos por la oportunidad concedida por Dios para seguir viviendo, muchos creen en Dios. Sin embargo, algunos no tienen un credo confesional (dos de ellos).

Uno de los investigados se manifestó ateo, así mismo, tres de ellos tomaron distancia de Dios después de su recuperación, tienen una forma distinta de cultivar su fe, sus creencias, son seres que han desarrollado una profunda espiritualidad y sabiduría.

Después del largo tramo recorrido por la enfermedad, con tratamientos, con recuperación y muchas veces recaídas de por medio, entre idas y vueltas entre complicaciones y estancias hospitalarias prolongadas sorteando un sinfín de riesgos y la inminencia de la muerte; lenta y gradualmente empiezan a reconstruirse.

Es como que volvieran a encontrar las piezas de su estructura física y psicológica que estuvieron removidas o perdidas, tal vez deterioradas o decoloradas casi en el olvido, para recobrar las fuerzas necesarias, se dan cuenta que todo en ellos va volviendo a amalgamarse a partir de lo que vivieron, aprendieron, conocieron, perdieron, o ganaron, cual fénix que renace de sus cenizas.

Pausadamente y no sin dificultades vuelven a reinsertarse y retomar sus viejos y postergados ajetreos, pero con nuevas y diferentes miradas, ya sea relacionados con los estudios, trabajos o hobbies; o tratando de alcanzar aquellos sueños que quedaron pendientes por causa de la enfermedad. Van retomando sus vidas con mucho cuidado con miedos que siempre acechan, pero que tratan de que no obstaculice sus vidas, considerando que la disciplina en el tratamiento es la clave del éxito.

Consecuencias

Finalmente vemos el resultado de las estrategias de las acciones/interacciones que los adolescentes y jóvenes fueron desarrollando a lo largo del proceso de la enfermedad y su recuperación. Se hizo la siguiente pregunta: *¿Qué efectos alcanzaron finalmente los jóvenes luego de atravesar el proceso complejo que les tocó vivir?*

Para lo cual se encuentran respuestas como: Viendo el cáncer como un aprendizaje y una lección, Viendo el cáncer como castigo, Entendiendo mejor a los demás, Buscando una oportunidad para ayudar, Teniendo un propósito para seguir adelante.

La complejidad e incertidumbre que invadió sus vidas marcaron definitivamente un antes y un después. Son resultado del dolor y del sufrimiento, del miedo, la frustración y la impotencia, fue un camino escabroso pero lleno de aprendizajes, que enriquecieron sus vidas, en él fueron recogiendo enseñanzas de cada persona que conocieron, sobre

todo de sus mismos compañeros a quienes conocieron en los momentos más difíciles. Son personas que vivieron sus mismas enfermedades algunas veces en situaciones aún más críticas; pero también de quienes estuvieron presentes apoyando su recuperación como el personal de salud, el personal de voluntariado, entre otros.

El cáncer es vivido como una lección, porque gracias a él muchos aprendieron a valorarse como personas, a valorar sus vidas, se dieron cuenta de los errores y equívocos cometidos antes de esta dramática experiencia.

No obstante, dos de los ex pacientes consideran que el cáncer fue como un castigo pensando en que quizás sea por las malas acciones cometidas en una vida pasada, y otros consideran al cáncer como injusto y cruel sobre todo si ataca a personas que recién empezaban a vivir, es decir adolescentes y adultos jóvenes.

El haber vivido y compartido en los ambientes hospitalarios por un tiempo bastante prolongado produjo en los jóvenes investigados un mutuo conocimiento y voluntad de ayudarse en todo momento; fue una manera de conocerse abierta y horizontalmente, sin distinciones de raza, condición social, procedencia, sexo. Muy al margen de cualesquiera de las características peculiares de cada cual, valoran a la persona, han aprendido a recibir y a dar mucho; si, aprendieron a apoyar incondicionalmente a los otros.

Asimismo, crearon un nexo muy fuerte con la institución que los albergó, en ella, tras una permanencia prolongada, pudieron recuperar su salud. El hospital fue el espacio que les permitió encontrar personas que les brindaron su ayuda y también donde hallaron nuevos amigos con quienes compartieron momentos de sufrimiento y temor, pero también de la alegría de su recuperación, juntos pudieron salir adelante.

Entonces, queda en ellos una gran misión, la de ir en busca de otros pacientes que están iniciando su experiencia con el cáncer, en las etapas tempranas de tratamiento o recién conociendo el diagnóstico en etapas críticas, tratan de alguna manera de comunicarse con ellos para brindarles apoyo emocional, darles alegría, porque creen que no hay nada más convincente y confiable que escuchar palabras de aliento y soporte de alguien que ya pasó, ya vivió el problema o por las complicaciones tan

igual o similar a los que tuvieron en el pasado.

Habiendo vivido estas situaciones, compartiendo en grupos, se ven muy motivados a hacer obras por los otros, una de estas fue la creación de un grupo de ayuda a los pacientes llamado *Corazones Amarillos*, un grupo que se preocupa por los adolescentes y adultos jóvenes llevando alegría a los servicios de hospitalización, aportando con insumos necesarios para los pacientes hospitalizados, participando en los eventos propios del área donde un día estuvieron hospitalizados, gesto que motiva a muchos para seguir adelante en esta lucha compleja e incierta contra el cáncer.

Así mismo, tienen el propósito de motivar a los demás a no rendirse ante la adversidad y convencer de que el cáncer sí se cura. Están seguros que todos tienen que encontrar un motivo para luchar, ya sea inspirado en la familia o en la religión; además, ven que lo más importante en esta vida es soñar y luchar por el sueño que se tiene, eso les da vida y uno de esos sueños es crear algo que sirva de ayuda a muchas personas.

4.3 Discusión

Comprendiendo la resignificación de la vida de los jóvenes que sobrevivieron al cáncer a la luz de la teoría de la complejidad de Edgar Morín

Los jóvenes sobrevivientes al cáncer empiezan a experimentar la enfermedad hematológica de manera progresiva y cada cual, con sus propias formas de ver y sentir este desequilibrio en su salud, en su mayoría al inicio creen sufrir de malestares temporales, sin embargo, van **sintiendo los primeros estragos de la enfermedad**. Carrillo (2017) nos menciona que los pacientes con cáncer casi siempre presentan entre tres y trece síntomas concurrentes durante el proceso de la enfermedad, con un promedio de seis, los jóvenes empiezan a presentar síntomas diversos, propios de una enfermedad hematológica que ellos ignoran cuando lo van experimentando.

Morin (2002) nos dice que: la organización viviente se construye en las condiciones mismas de su propia destrucción (pg.423) esto se produce a través de la tolerancia y el rechazo significa que el organismo tolera la proliferación de células tanto buenas y malas, en el caso de esta enfermedad se proliferan las malignas, entonces entendemos que hay un rechazo de organización a la vez se va produciendo una reorganización y

también una desorganización, todo esto es manifestado a través de sintomatologías clínicas que se da en cada uno de los pacientes con enfermedad activa y su posterior recuperación.

Frente a cada déficit experimentado en su salud y el agravamiento de los síntomas los jóvenes del estudio van **buscando ayuda profesional**, sea por recomendaciones de amigos o familiares, a menudo viajando desde su zona de origen a la capital (Lima) en busca de especialistas, hallando dificultades para ingresar a la unidad hospitalaria por las postergaciones en la admisión y posteriormente con la dificultad de hallar una cama en los unidades de hospitalización, como Bueno (2018) menciona que las relaciones amicales que se dan entre pacientes, familiares y personal de salud es meramente instrumental utilizan como eslabón de conexión e influencia con otras personas, como se halló en el presente estudio que alguno de los investigados tuvo que usar influencias al inicio para ser admitida en un hospital general, de esta manera experimentan la complejidad, fragmentación e ineficacia del sistema de salud, usualmente reciben una atención y tratamiento inapropiados por falta de diagnóstico especializado, que, como nos menciona Soto (2019) daría lugar a un manejo multidisciplinario e interdisciplinario, sin embargo se produce una demora en la confirmación del diagnóstico e inicio del tratamiento que atenta contra sus probabilidades de recuperación.

En la demora de la atención adecuada y oportuna concurren múltiples factores como señalan Lima et al (2018) la falta de preparación de los profesionales para sospechar y diagnosticar cáncer de manera temprana y referir el caso a una unidad especializada. Así mismo se observa en nuestro estudio un manejo burocrático de los servicios que ocasionan continuas idas y vueltas que prolongan la confirmación del diagnóstico del cáncer, lo que conlleva al sufrimiento y al agravamiento de la enfermedad.

La especialización del conocimiento es fundamental en el mundo contemporáneo, Morin (2002) indica que ésta tiene como ventajas: precisión, eficacia, rapidez, funcionalidad que es parte de la complejidad organizacional, pero igualmente acota que, el ser especializado dispone de cualidades no especializadas siendo indispensable estas para la existencia del todo, (pg. 56). También Ichikawa (2018) habla de la precariedad del conocimiento que genera dificultad para la

contextualización, como suele pasar en el caso de profesionales especializados para la atención desde el principio. Cómo pudimos comprender en el estudio que el cuerpo del paciente está compartimentado en especialidades, cada especialista se enfoca en el órgano enfermo correspondiente pudiendo haber esa fragmentación que impide un entendimiento integral.

Los jóvenes después de la conclusión diagnóstica llegan a cuestionamientos y empiezan desconociendo **la enfermedad y negándose a creer en ella** Gamboa et al (2019) indican que la aceptación del diagnóstico en un inicio se describe cargado de negatividad e incertidumbre, en nuestro estudio los investigados en su mayoría, creían que la leucemia no era un tipo de cáncer, luego de conocer algo más sobre la enfermedad empezaron a preocuparse. Este cambio de conducta dependía de la edad de los pacientes, a menor edad menor importancia de la severidad de la enfermedad, en tal caso la comunicación fue directamente con los padres, mientras los de mayor edad son más conscientes del problema que padecen, están mejor informados del diagnóstico o tratan de acceder a información por sí mismos, o interactuando con otros pacientes, la reacción inicial es de llanto y abatimiento, sienten como si se les cayera el mundo.

Ríos et al (2015) mencionan que luego de este primer momento repentino e inesperado de la enfermedad, los pacientes viven un proceso de duelo, el diagnóstico lo perciben como un quiebre en sus vidas, e instalan una suerte de negación, como se presenta en nuestro estudio, ellos creían tener un simple resfrío, o una anemia, Ramírez et al (2018) hallaron en su estudio que los pacientes con diferentes tipos de cáncer enfrentaron el diagnóstico con ansiedad, desconcierto, además de preocupación por el futuro que esta nueva condición les deparará, algunos optan por ocultar su diagnóstico y su tristeza para no provocar lástima; en el estudio se vio que uno de ellos no quería que su madre lo visitara para evitarle el sufrimiento, de hecho el cáncer es visto como obstáculo para sus proyectos de vida, otros cambiaron de planes de vida después de la leucemia y otros retomaron sus sueños, aunque paradójicamente algunos pueden mostrarse indiferentes, como manifiesta Reynoso (2014) que algunos de los pacientes no eran conscientes de la severidad de la enfermedad y minimizaban su gravedad, en otras ocasiones fueron los padres de familia quienes ocultaban el diagnóstico a sus hijos para evitarles sufrimiento.

En medio de esta vivencia de la enfermedad en la etapa aguda los jóvenes experimentan mucha incertidumbre, al respecto Morin (2002b) menciona que las verdaderas conquistas del espíritu humano, es ponerse en condiciones de afrontar las incertidumbres y, más globalmente, el destino incierto de cada individuo y de toda la humanidad. No se podrá determinar con certeza el origen de una enfermedad oncológica ni como se desencadena, se trata entonces de relacionar su aparición con diversos factores que por lo demás son ambiguos y, contradictorios. Muchas personas llevaban un estilo de vida saludable y adecuado cuidado de su salud, sin ninguna historia oncológica familiar, pese a ello enfermaron de cáncer. Surge el sentimiento de injusticia, del porque a mí o de culpa/castigo: ¿Qué de malo hice para merecerme esto? Algunos podrán encontrar asociaciones plausibles con ciertos factores desencadenantes de la enfermedad. (P.59)

Morin (2002b) nos afirma que todo lo que vive debe regenerarse sin cesar: el sol, el ser vivo, la biosfera, la sociedad, la cultura, el amor (...) todo lo que es precioso en la tierra es frágil, raro y tiene un destino incierto lo mismo sucede con nuestra conciencia. (p 62-63).

Los jóvenes luego van **buscando una causa de la enfermedad**, es como si miraran todo el camino recorrido antes de enfermar y cuestionándose siempre en qué fallaron, o qué situación los ha dañado, manifiestan un sentimiento de culpa al haber dado importancia a personas y situaciones que no merecía sin haberse enfocado en su propia vida, así como los problemas familiares, o estilos de vida poco saludables, situaciones que podría haber desencadenado la enfermedad, tal como De Rodríguez, J. (2017) halló en su estudio que los pacientes culpan a sus comportamientos y actitudes desde su subjetividad como responsables de su enfermedad.

Por otro lado, Pérez (2017) menciona que no es infrecuente que una persona recién diagnosticada de cáncer tenga como antecedente haber perdido a un ser querido sea por muerte o separación física y esto pudo condicionar la incorporación de hábitos inapropiados tales como beber, fumar, comer comida chatarra, realizar menos actividades físicas, entre otros. Deossa et al (2020), añaden que existe una serie de factores de riesgo biológicos, físicos y químicos, que podrían condicionar a la

aparición del cáncer, entre ellos: edad, antecedentes familiares, alteraciones genéticas, uso de sustancias químicas, estilo de vida, además de la inflamación crónica y otros.

Existen muchos factores que pueden generar una patología oncológica, entonces vemos que el mundo real no es complicado, sino es complejo, como nos dice De Vito (2016), que el cáncer es una enfermedad compleja, en donde se halla heterogeneidad, existe variabilidad biológica, donde cada persona tiene su propia forma de experimentar la enfermedad, o experimentar situaciones particulares. Por lo tanto, cada cual requiere una evaluación y un tratamiento individual, encontrando siempre elementos fisiopatológicos, diagnósticos, pronósticos relevantes.

Los seres humanos atraviesan por estados complejos donde vivencian una infinidad de desórdenes durante su existir, produciéndose una serie de mutaciones que pueden generar cambios saludables o situaciones no deseadas como la aparición de una enfermedad oncológica.

Se entiende que la vida siempre se está organizando al borde del caos y en este proceso los jóvenes con cáncer hematológico van **comprendiendo la enfermedad de manera distinta**, estos modos diferentes de entender la enfermedad estarían determinados por su edad, situación social y cultural, también por el nivel económico, el lugar o ámbito de procedencia, el grado de desarrollo emocional y otras razones propias de cada persona.

Al respecto, Backes et al (2016) afirman que el ser humano es un ser social, que se mueve a través de procesos y diálogos complementarios que tiene un inicio en el núcleo familiar y se extienden a espacios y eventos sociales. A la vez son únicos y diferentes, singulares y múltiples, surgiendo con el tiempo nuevas y más complejas comunicaciones asociativas, como en el caso de relaciones amicales que se entablan durante las largas estancias hospitalarias y construyen nuevos conocimientos.

Esto sucede con los jóvenes con problemas oncológicos que van entendiendo la salud como un fenómeno complejo, cada cual, desde su propia perspectiva, algunos procedentes de provincias lo viven con mayor intensidad y preocupación por estar lejos de su hogar y se ven forzados a adaptarse a un lugar desconocido, distanciados

de su entorno familiar y social, con frecuencia se retraen, mientras hay quienes hablan de la enfermedad con cierta ironía o en tono humorístico.

Morin (2002a) nos dice al respecto: todo ser viviente percibe informaciones de su entorno, aunque este no le emite ninguna información (p. 55). Por lo tanto, los pacientes en un ámbito hospitalario consciente o inconscientemente exponen sus expectativas, sus miedos, sus temores, sus tristezas, sus enojos y aun sus silencios son muy expresivos y todo se va transformando en información.

El paciente con cáncer es un emisor/perceptor desde él se inicia una red de comunicaciones que llega hasta el equipo de salud especializado. Al inicio la comunicación se entabla entre el médico tratante y los padres mucho más si son menores de edad, comunicando sobre la enfermedad y el inicio del tratamiento, luego los jóvenes interaccionan con el equipo médico, sin embargo, algunos pacientes más empoderados buscan y se comunican directamente con su médico, Backes menciona que se debe reconocer al ser humano como sujeto singular y multidimensional para obtener resultados fructíferos y reconocer cuando se involucre con el todo. En ese sentido, Ishibashi A et al (2015) encontraron que los pacientes adolescentes y jóvenes adultos que recibieron información de alta calidad sobre su cáncer, al mismo tiempo, al ser involucrados en las decisiones de su tratamiento, todo ello contribuyó para ayudarlos a mantener tranquilidad.

Entre los hallazgos del presente estudio vemos que los pacientes, los que son más conscientes de su patología, empiezan a investigar sobre la enfermedad, tratamiento y los temas que no comprenden preguntan al médico tratante y a las enfermeras, conociendo así y familiarizándose con las terminologías médicas.

Esto se percibió en los jóvenes que ya estaban en la mayoría de edad, los menores cuando estuvieron enfermos estaban más preocupados por el encierro, la falta de comunicación con sus seres queridos y amigos; además de estar preocupados por sus cambios en su apariencia física como la pérdida de cabellos y otros cambios, como lo menciona Suarez (2015) el cuerpo es la carta de presentación ante el encuentro con el otro para los adolescentes, en ocasiones el cuerpo marcado por la enfermedad, las secuelas y tratamientos les produce vergüenza.

Los jóvenes sobrevivientes en su proceso de recuperación van brindando información sobre sus cambios físicos temporales en su mayoría son tangibles, así como la sobreprotección que recibían, las limitaciones que experimentaban. Todas sus expresiones conductuales son fuente de información a pesar de no decir una sola palabra al respecto de lo que les estaba ocurriendo.

Morin (2002a) nos lleva a comprender que la red de comunicaciones con el entorno es fundamental en todo proceso, creándose uniones de las más cercanas con las más cercanas que para ellos sería las uniones con el entorno familiar, amistades, pero también de las cercanas con las más lejanas entre las cuales podríamos considerar el contexto hospitalario, los servicios de salud y otros. Es posible observar que las redes se sobrepone, se recubren, interfieren, se encuentran, ramifican tal como se presenta a continuación con los siguientes sistemas o redes de soporte a través de las cuales los jóvenes van, **Contando con el apoyo de los amigos** Hermosilla y Sanhueza (2020) explican al respecto que, afrontar al cáncer requiere un esfuerzo integral de la persona para superar sus problemas de salud, por hallarse vulnerables y dependientes, con necesidad de apoyo emocional, necesitan ser fortalecidos y ayudados para resistir los síntomas y signos propios del cáncer.

En nuestro estudio se evidenció que los amigos que conocieron en las salas de hospitalización durante su larga estancia son un soporte importante para cada uno de los jóvenes sobrevivientes, se constituyeron en guías fundamentales de los nuevos pacientes, pero también sus amigos de siempre siguen siendo el apoyo importante para continuar el camino, apoyándose y cuidándose de manera recíproca Reina, J. (2022) Baquero, G., Telles, G. (2020) hallaron en sus estudios que los apoyos fueron brindados por su entorno más cercano y lo más importante es que los mismos pacientes fueron su principal apoyo. Ishibashi A et al (2015) demostraron en su estudio que los adolescentes y jóvenes adultos se beneficiaron del apoyo de los padres y del esfuerzo de sus amigos por comprenderlos.

Asimismo, es fundamental que los pacientes en todo **momento vayan Contando con el apoyo del equipo de salud**. En ese sentido, Urtasun M. et al (2021) nos refieren que, en los eventos comunicacionales observados en su estudio, los médicos se mostraron respetuosos con el paciente y los familiares a cargo,

manteniendo contacto visual y mostrando interés por el paciente, situación similar fue observada en el presente estudio. Sin embargo, Urtasun M observó profesionales de la salud que comunican el plan terapéutico a seguir sin mediar relación con el paciente, anulando la oportunidad de manifestar dudas.

En el presente estudio los profesionales de salud fueron muy comunicativos, empáticos, comprensivos con sus pacientes, buscando los recursos necesarios para brindar una atención oportuna durante su estancia hospitalaria. Morin (2002a) nos dice al respecto que, las ambigüedades, las incertidumbres, el ruido, el error, que al inicio son limitaciones, lagunas, insuficiencias en la comunicación ecosistémica, luego se convierten en factores de complejidad, refinamiento, de sutileza, (p. 56).

Remarcando la importancia de la comunicación entre el paciente y el personal de salud, Pinto B et al (2017) hallaron en su estudio que la relación médico - paciente a través de la comunicación contribuyó a un tratamiento más llevadero, con menos dudas y miedos. Esta relación a menudo fue horizontal y humanizada. En el presente estudio se observó que los profesionales médicos no solo se enfocaron a atender la enfermedad sino también en cuidar a la persona que está sufriendo, en toda su integridad.

Así mismo, se encontró lo fundamental que los jóvenes estuvieran **Manteniendo el apoyo familiar** que es de suma importancia como nos refieren Cruz (2019) y Sánchez, G., (2018) que la familia y amigos cercanos mantienen el apoyo a través del acompañamiento, comprensión, afecto y empatía en esos momentos de mucho sufrimiento, en algunas familias la enfermedad del hijo o hija permitió una mejor comunicación entre sus miembros y contribuyó a unir a la familia, así como también mantener la ayuda de familiares, así como que hay cuidadores que se han sentido solos según describe Garassini (2015)

Concordando con los autores anteriores, Pinto et al (2017), observaron que la relación fuerte y respetuosa que mantiene el paciente con la familia fue fundamental para superar el proceso del cáncer y lograr su sobrevivencia, condición sobre la que también inciden Ríos et al (2015) en su estudio en una unidad de hematología oncológica.

En nuestro estudio se evidenció que, la mayor parte de pacientes mantienen una relación muy estrecha e intensa, principalmente con sus madres quienes se constituyeron un soporte para el hijo enfermo pese a estar viviendo esta situación como una experiencia crítica. También se evidenció que los pacientes ocultan muchas veces sus sentimientos de vulnerabilidad frente a sus familiares, aparentando fortaleza y tranquilidad, y de manera simultánea, la familia trata de mostrar la fortaleza y seguridad frente al hijo enfermo, a fin de aminorar su sufrimiento.

La familia se convierte en un pilar importante en la recuperación de la salud del paciente, usualmente todos sus miembros se involucran ayudando de una u otra manera, muchas veces hacen grandes sacrificios como pernoctar en ciertos espacios hospitalarios inapropiados para ello, con el fin de estar pendientes de la salud del joven enfermo, esta situación generalmente sucede con los pacientes procedentes del interior del país que no cuentan con familiares en la capital, tal como hallaron Santos y col. (2020), donde las madres con hijos hospitalizados por cáncer dormían en los pasadizos del hospital sobre cartones. Por otro lado, ya en la etapa de recuperación en el hogar pasa a ser el espacio central del cuidado del joven, tal como señala Morin (2002^a, pg. 483) que la familia no solo es un núcleo de reproducción biológica sino es una institución bio-cultural, entendiéndose que la familia está en todo momento durante el existir.

Por otro lado, no podemos pasar por desapercibido un asunto que se consideraría un problema frecuente donde algunos jóvenes no cuentan con un soporte familiar, donde ellos van caminando solos, intentando enfrentar todas las dificultades que la enfermedad produce, lo cual es contraproducente para su recuperación, son el grupo con peores resultados para la sobrevivencia.

Además, los jóvenes pudieron ir **Percibiendo la divergencia del cuidado dentro del ambiente hospitalario**, de un lado, **Sintiendo el cuidado**, donde consideran al equipo de salud como un grupo comprometido, preocupado por velar por la salud del paciente, con paciencia y bondad en general, una atención buena en los servicios de hospitalización, como nos refieren Hermosilla y Sanhueza (2020) que los profesionales de enfermería no solo son responsables de gestionar el cuidado de la persona enferma, sino aportar orientaciones y herramientas necesarias para que la familia cuide a su ser querido.

Malpica (2017) en su estudio de pacientes hospitalizados percibieron siempre comportamientos de cuidado humanizado por parte de las enfermeras, destacando el llamado por el nombre que les hacen sentir como una persona al paciente, el respeto por las creencias y valores, a las decisiones y a la intimidad; se destacan principalmente en la atención, en general, así mismo, Sierra (2018) en su estudio concluye que los pacientes con cáncer valoran el establecimiento de una comunicación empática y de ayuda durante su tratamiento.

Similares hallazgos pudimos evidenciar en nuestro estudio, los pacientes se sintieron acogidos con un trato humanizado, cálido, empático y afectuoso por parte de los profesionales de salud y pudieron percibir la preocupación del personal por su pronta recuperación sintiéndose como en familia durante su prolongada estancia hospitalaria y transfiriendo en ocasiones la figura paterna y materna en profesionales de salud.

De otro lado encontramos que los jóvenes del presente estudio recuerdan que ellos pudieron sobrellevar mejor la enfermedad a través de las reuniones que acostumbraban tener en grupos, distrayéndose a través de juegos, reuniones con los psicólogos, o realizando algunas manualidades con apoyo de las damas voluntarias. Además, los pacientes desarrollaban talleres de diversos temas, juegos con tutoría de una profesora, estos son momentos muy importantes para la adaptación de los jóvenes y adolescentes favoreciendo su autocuidado siendo menos angustiantes sus estancias hospitalarias.

Entendemos que cobran importancia los grupos lúdicos para motivar a los pacientes, tal como fue el hallazgo de Vinhando, N., et al (2022) en su estudio, donde se destacaba la alegría, diversión, distracción, confianza, paz, desahogo, aliviándolos de sentimientos de impotencia y pensamientos negativos, los ayudaron en la adherencia al tratamiento, creando un ambiente acogedor entre los profesionales, pacientes y acompañantes.

Sin embargo, los pacientes estuvieron **Sintiéndolo el descuido** algunos pacientes durante su estancia temporal en el área de emergencia encontraron un ambiente hostil, de maltrato, con deficiencias y demoras en la atención. En algunas ocasiones

jóvenes pacientes suelen acompañarse al acudir al área de emergencia en busca de atención y observaban con total desagrado el desinterés por parte del médico tratante en brindar la atención debida, siendo interpretada esta actitud como irresponsabilidad, produciéndose lo que Morin (2011) nos manifiesta que el individuo tratado es percibido como paciente, pero ignorado como persona. En la época de civilización rural el médico sin saberlo era psico sociólogo no solo curaba, sino que sabía situar al paciente en su contexto humano. (Pg. 165)

Durante la estancia hospitalaria algunos pacientes al presentar complicaciones severas fueron trasladados a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) para la atención pertinente a su condición, allí contrariamente a lo esperado, se sintieron más descuidados percibiendo que los profesionales se dedicaban a sus asuntos personales y olvidaban a los pacientes que están bajo su cuidado.

Tales situaciones coinciden con lo hallado por Joven (2017) y Beltrán (2009) que señalan que la UCI es vista como un espacio frío e impersonal, que va cosificando al paciente, percibiéndolo como una cama, una patología, un cúmulo de procedimientos o un peso que arrastrar de un lado a otro, olvidando la parte emocional y psicológica, ignorando a la persona, por lo tanto, el cuidado puede ser percibido como deshumanizado. Siendo tan importante en todo momento explorar la subjetividad del paciente para lograr un cuidado más integral y humanizado partiendo desde las necesidades del paciente.

En concordancia con todo lo dicho, Morin se refiere a los hospitales como lugares de humanidad e inhumanidad, por la infinidad de eventos que favorecen el cuidado, pero a la vez aíslan al individuo en partes, ya que sufren las consecuencias de la compartimentación del conocimiento (Medeiros et al. 2014 pg. 83)

Waquiuchi et al (2016) nos mencionan que en su estudio hallaron en determinadas situaciones que los profesionales de salud temen implicarse con los pacientes con cáncer y como protección frente a ello presentan una conducta no auténtica el dejar de ser un ser de cuidado, absorbido por la cotidianidad enfrentan la enfermedad y las dificultades de los pacientes como algo trivial. En el estudio con los jóvenes con enfermedad hematológica al contrario existió involucramiento y una relación

cercana, humana por parte de los profesionales de salud en su mayoría.

Didoné et al (2017) encontraron en su estudio que los pacientes reconocen el cuidado de enfermería solo como atención con procedimientos; pero desarticulada de la orientación práctica, la cual pone en evidencia brechas de comunicación entre el profesional y el paciente/familia, así mismo Manso M, et al (2019) hallaron en adultos mayores con cáncer que los profesionales de salud, especialmente de medicina, han sido cuestionados por la fragmentación del ser, hallaron exceso de tecnicismo e incapacidad para vincularse y responsabilizarse de los enfermos, donde se enfocaron por curar la enfermedad, olvidando a la persona.

En este estudio en algunos casos, se evidenció deficiencias en la comunicación del paciente con el profesional de salud, sobre todo en la confirmación del diagnóstico, olvidando que esto genera gran incertidumbre en el paciente. De otro lado la falta de identificación de algunos que forman parte del equipo de enfermería se percibió como un signo de distanciamiento con el paciente lo que generó cierta desconfianza, donde el paciente prefirió callar y no solicitar atención oportuna.

Los jóvenes participantes del estudio inmersos en el mundo oncológico, van **viviendo sentimientos y emociones que los van impactando**, se espera que al recibir su tratamiento ellos enfrenten una serie de consecuencias y amenazas en las esferas biológicas, psicológicas y sociales de la vida, tales como la pérdida del normal funcionamiento corporal, deterioro físico y emocional y complicaciones por el mismo tratamiento.

Forgiony-Santos, J. et al (2019) y Cadena Villa, A., et al (2014), nos mencionan que los pacientes con cáncer luchan antes, durante y después del diagnóstico, y el afrontamiento y la adaptación a las condiciones de vida durante el tratamiento, dependen de las habilidades personales, la educación y/o el conocimiento de la patología, y el apoyo social y familiar que reciben.

Así mismo, el estrés, la depresión y la ansiedad afectan directamente la calidad de vida y no solo para los pacientes con cáncer, sino también para las redes de apoyo y

cuidadores. Baquero, G., Telles, G. (2020) en su estudio concluyen que el sometimiento a protocolos de tratamiento para los pacientes trajo consigo dolor, malestar aún superior a la propia enfermedad.

Además, los cambios en el joven ocurren en diferentes aspectos, como a nivel familiar, académico, emocional, físico y social, sin embargo, ellos suelen adaptarse a su condición de manera asombrosa, gracias a la energía y la fortaleza que poseen para enfrentar las adversidades.

Es un periodo de compleja adaptación que Merleau Ponty (2003) describe al manifestar que nos vemos arrojados porque tenemos cuerpo y una historia personal y colectiva, sin encontrar reposo absoluto, incesantemente tenemos que trabajar en reducir nuestras divergencias, explicar nuestras palabras mal comprendidas, manifestar lo que está oculto de nosotros, percibir al otro.

Entendemos que toda esta situación es vivida y percibida con mayor intensidad en el caso de los sobrevivientes al cáncer de nuestro estudio, quienes tuvieron que ir aprendiendo a expresar su sentir o en ocasiones también a callar o, en algunos casos, a ser evasivos, a través de actitudes poco comprendidas por los otros.

La enfermedad del cáncer según Suárez (2015) Simionatto, K. (2017) descubre ante los otros, los ideales de belleza y los cánones sociales que no aceptan a quienes lucen distinto. Los niños y adolescentes expresan que fueron calificados de raros, vistos con desprecio y atribuyéndoles una enfermedad contagiosa (pg.178), La mirada de los demás es cuestionadora, hasta estigmatizadora, que los desestabiliza y los hace sentir diferentes a otros adolescentes. Los jóvenes de este estudio igualmente se sintieron estigmatizados en algún momento, discriminados, hasta burlados, experiencias que los hicieron sufrir.

También Puello et al (2019) en su estudio refieren que algunos niños con frecuencia son víctimas de bullying por parte de compañeros que no comprenden la severidad y complejidad de la enfermedad y son objeto de burlas por su aspecto físico. Como menciona Sánchez (2018) durante la trayectoria de la enfermedad, los pacientes van experimentando emociones casi cíclicas relacionadas con enojo, miedo, esperanza y

frustración (Pg. 83) Es un proceso difícil de comprender debido a la intensidad de los sentimientos y emociones que experimentan los pacientes sobrevivientes.

Desde que se inició el desequilibrio en la salud los participantes del estudio van **Viviendo el cáncer como una limitación** como indica Ríos (2015) los pacientes describen un sentimiento de inutilidad que esto se evidencia en la imposibilidad para trabajar, incapacidad de autovaloración y mantener su rol social, resaltan la importancia de pertenecer a un sistema de salud pública que les cubre con el tratamiento, sin embargo, hay gastos adicionales (traslados, medicinas) y la burocracia administrativa.

Vimos en este estudio que los jóvenes encuentran dificultades para retomar sus proyectos de vida, o simplemente cambiaron sus objetivos, demora en su reinserción social; pero en todo momento estuvieron acompañados por el temor pensando en que algo malo les puede suceder, además teniendo un sufrimiento adicional en algunos casos al no contar con el seguro integral de salud (SIS).

Sumado a esto ser procedente de provincias, sintiéndose culpables de ocasionar gastos y sufrimientos a todo su entorno familiar, teniendo que adecuarse a sobrevivir post alta en cuartos alquilados, albergues u otros, sin poder contar con los cuidados óptimos que requiere una enfermedad oncohematológica para lograr su recuperación.

Los jóvenes que son de la capital usualmente reciben mejores cuidados y transitan prontamente hacia su recuperación en el seno de sus hogares. Así mismo, algunos de los pacientes, luego de culminar sus tratamientos, quedan con algún grado de secuela disfuncional y no les es fácil reinsertarse a sus estudios o trabajos, viven con la angustia desgastante. Como nos manifiesta Simionatto, K. (2017) al final se encuentran con dificultades para su reinserción escolar y su mundo se les torna sumamente frágil.

Vicente y López (2019) lo denominan como aptitud sobrevenida referida a las secuelas que presuntamente no condicionan la incapacidad permanente, ni justifican una incapacidad temporal, dentro de ellas consideran la sensación de fatiga/astenia, disestesias/parestesias, fragilidad psicológica, los trastornos sensitivos como las

artralgias, los trastornos de memoria, atención, concentración, el dolor, las disfunciones de órgano además de alteraciones de la piel, trastornos vasculares y trastornos del sueño.

Así mismo las secuelas experimentadas por los jóvenes sobrevivientes del estudio no son problemas incapacitantes sino es deterioro de su calidad vida.

Durante el transcurso de su incierto y complejo camino los jóvenes continúan avanzando aun **Sintiendo tristeza por la muerte de los otros y significando la muerte**, naturalmente podemos entender que cada ser humano es consciente de que un día morirá; pero es incapaz de conocer lo que será su propia muerte, sino va viviendo siendo un espectador o testigo y algunas veces autor de la muerte ajena. (Barreto, 2018)

Analizando en nuestro estudio el comportamiento de los jóvenes se constató cómo les invade una tristeza agobiante ante la presencia de la muerte de muchos de sus compañeros durante el proceso de tratamiento y recuperación de la enfermedad; experimentan la muerte a través de la muerte de los otros, la sienten premonitoria y piensan que en algún momento serán las siguientes víctimas.

En algunos casos como señala Palacios et al (2015) sobre todo en las mujeres, tratan de evitar el uso de la palabra muerte, como si esta se produjese con otros enfermos, con otras patologías, evaden pensar aun en la posibilidad de morir. En esta experiencia de la muerte del otro, los jóvenes sobrevivientes experimentaron sentimientos de dolor, vacío y angustia ocasionado por la pérdida de sus amigos con la misma enfermedad con quienes compartieron muchas vivencias dentro y fuera del hospital. De esta manera ellos van construyendo el significado de la muerte.

Como Garza (2017) nos menciona, la muerte del prójimo es siempre como algo nuestro, por lo que nos priva del trato de quien ha muerto, disminuyendo el entorno existencial. La muerte del otro es un hecho que alerta que uno también ha de morir, y fuerza a vivir pensando en la anticipación constante del fin, se trata de estar consciente que la muerte es la única posibilidad de la existencia, situación que viven los jóvenes sobrevivientes ante cada pérdida de sus amigos.

Palacios (2015) considera que la muerte es parte esencial de la vida, que es parte de la consciencia humana, considerado un constructo personal compartido de modo cultural y social valorado en la existencia humana. El significado de la muerte por el cáncer está en la permanente agonía del paciente entendida como su indeclinable lucha por la vida. Los jóvenes de nuestro estudio, saben bien que la muerte es un acontecimiento del que nadie escapará, que no depende de la edad, ni del tiempo, están casi convencidos que la muerte siempre está presente en la vida.

Lynch (2017) comenta al respecto que frente a estas muertes extemporáneas o prematuras la gente no sabe cómo reaccionar, mucho menos asimilarlas, llamándolas muertes perversas porque no respeta el orden instituido socialmente para morir. Del mismo modo los investigados van **experimentando sufrimiento y preocupación por la familia**, Vilató (2018) halló en su estudio que muchas madres descuidaron su salud por estar enfocados en la atención del hijo enfermo, adoptando conductas autodestructivas, que puede convertirse en rasgos de vulnerabilidad de la salud familiar.

Definitivamente, el desorden está presente en el entorno familiar del paciente evidenciándose una desorganización, donde el paciente es la parte del todo, pero involucra y afecta al todo (sistema familiar); pero las acciones e interacciones del todo, afectan a la parte (pacientes).

Analizando esta situación se puede decir que los sobrevivientes sentían y vivían el sufrimiento del familiar o cuidador, condición más pronunciada en quienes provenían de provincias, porque sabían que sus padres carecían de recursos para el alojamiento en Lima y muchas veces pernoctaban en cualquier espacio hospitalario inadecuado para tal fin, el verlos sufrir incrementaba su sufrimiento.

Muchas veces, los jóvenes viendo a sus madres, usualmente las principales cuidadoras, vigilantes de ellos a la distancia, en pleno conocimiento del padecimiento de sus hijos y sabiéndolos alojados en la sala del hospital muchas veces inhóspita, desarrollaban sentimientos de culpa que ahondaba su sufrimiento.

Esta situación de los familiares, sobre todo de las madres con hijos en tratamiento de cáncer, son señalados por autores, como Santos et al (2021) y Figueredo (2018) que coinciden en sus estudios que los padres de familia viven un descuido de su autocuidado, soportan la separación de los hijos menores, el abandono del trabajo y el estudio, subsistiendo en condiciones precarias, con los escasos recursos económicos para cubrir con la alimentación, vivienda, además de comprar insumos y pagos por exámenes que no disponen las instituciones; todo ello intensifica los gastos de estas madres cuidadoras.

Se conoce que la hospitalización es muy dolorosa tanto para la madre como para el paciente, porque está relacionado con espacios, personas y situaciones que no conocen.

Ríos y Cruzat (2015) hallaron en sus entrevistados sentimientos de culpa e impotencia por haber enfermado y causar sufrimiento en los otros, los mismos sentimientos que estos jóvenes sobrevivientes experimentaron. De Rodríguez, J. (2017) concluye en su estudio que los mismos pacientes buscan proteger a la familia y de otro lado la familia busca proteger a la persona que adolece; pero esta protección que aspira el paciente le puede llevar a un sentimiento de soledad.

Morin (2003) nos dice que el ser humano debe aprender a convivir con la incertidumbre, con el caos, el desorden, el ruido, la ambigüedad y el azar que rompen, pero complementan el orden en el universo citado por Ruíz, B. C. y Torres, L. C. (2016)

En ese sentido, Zavala (2019) refiere que la complejidad nos prepara para la incertidumbre de las enfermedades y enfrentar todo lo inesperado, conocemos que los problemas de salud tienen características complejas, por lo tanto, las soluciones no son simples y definitivamente las incertidumbres siempre estarán presentes, como en el caso del enfrentamiento al cáncer, sin conocer con certeza la respuesta del tratamiento desde el inicio.

Los jóvenes del estudio van **sintiéndose afectados por el tratamiento** tal como encontró Barnard (2016) en su estudio, en el que los participantes experimentaron

secuelas del tratamiento, carga emocional que se vinculaba a un miedo constante a la muerte prematura, además expresaron sentimientos de depresión, soledad, ansiedad y confusión emocional.

Estos pacientes, en ocasiones tuvieron dificultad para comunicar sus desafíos por temor a la victimización, la estigmatización y el sentimiento de vergüenza por causa del cáncer., Según Palacios X, Zani B, (2014) padecer de cáncer y recibir quimioterapia lleva implícito ser atendido, depender física y económicamente de otros, es el temor más grande del paciente oncológico, lo que representa minusvalía, humillación y disminución de sus capacidades, estar sujeto a la voluntad de otros, convertirse prácticamente en un estorbo.

Los jóvenes de nuestro estudio se van sintiendo tan vulnerables durante el tratamiento y luego durante el proceso de recuperación, aún después del alta sienten como si hubieran perdido las fuerzas, y algunas de sus capacidades. Se sienten frágiles, además de estar sobreprotegidos por su entorno familiar.

Los hay también quienes no internalizaron la severidad de la enfermedad que padecen, sin embargo, algunos de ellos que viven situaciones adversas como el no poder llevar un cuidado óptimo por falta de recursos económicos, sumado a esto la ausencia o escaso apoyo familiar ya sea por falta de recursos o la falta de conocimiento sobre la enfermedad y los cuidados.

Los jóvenes, además, van **Desconociendo los riesgos, dificultades y el tiempo de tratamiento.** Patiño (2002) sostiene que el organismo humano, de alto nivel de complejidad en su organización estructural y funcional, es un claro ejemplo de un equilibrio dinámico, homeostático y de autoorganización, intrincado y tremendamente interdependiente, en el cual pequeñas alteraciones pueden causar desastres fisiológicos o la muerte. Es un equilibrio inestable, de evolución adaptativa, correspondiente a un sistema caótico y de alta complejidad. Según Pinto et al (2019) la experiencia del cáncer estuvo impregnada de sentimientos de negación, rabia, angustia, tristeza, y temor, además la posibilidad de muerte siempre amenaza su futuro, existen dificultades para adaptarse a un nuevo estilo de vida, así como las limitaciones físicas que afectan su vida social y laboral.

Los jóvenes de nuestro estudio de una u otra manera tuvieron la valentía de reorganizar sus proyectos de vida en medio de todas las dificultades, muchos retornando a las actividades que más los atraía, clases, trabajo, otros cambiando de planes de vida. Ríos y Cruzat (2015) hallaron que los participantes sufrieron cambios en su imagen física, deterioro de las capacidades cognitivas, de la memoria y la concentración, a causa de la toxicidad de la quimioterapia, también les afecta la manera que son percibidos por el resto de la gente.

En tanto, Semionato (2017) afirma que el adolescente se siente temeroso porque desconoce las consecuencias del tratamiento, el impacto de la nueva realidad le genera ansiedad, pérdida de control y miedo al futuro.

Así mismo, en el presente estudio los jóvenes empezaron a recuperarse en medio de la incertidumbre, buscando la forma de desempeñarse de una manera similar a antes de enfermar; pero con miedo frecuente por causa del tratamiento agresivo que recibió pensando en no rendir intelectualmente al retomar sus estudios o que su descendencia sufra afectaciones o que puedan heredar su enfermedad y esto les genera una angustia permanente.

De otro lado, viven **Teniendo miedo a recaer y morir** según Rodríguez (2019) durante las etapas del diagnóstico y tratamiento muchos adolescentes y sus familiares sufren el síndrome de Damocles o el temor a la recaída de la leucemia linfoblástica, una secuela psicológica muy frecuente. Es una realidad que los jóvenes vivieron y en algún momento aún sienten esa sensación, aunque en el tiempo puede ir desvaneciéndose esa idea, más no desaparece del todo.

Morin (2002b) sostiene sobre la necesidad de prepararse para nuestro mundo incierto y esperar lo inesperado, entendemos que en todo instante se vive en un mundo inseguro, sin estar preparados a enfrentar las dificultades justamente por tratarse de situaciones que se manifiestan al azar (p.65).

Gosetti (2017) citando a Heidegger expresa que no se puede temer a la muerte como uno teme algo; pero si se puede experimentar angustia, una angustia porque no se sabe cuándo ni cómo se va a morir, sólo se sabe que se morirá, simplemente la

muerte no se puede posponer como un presente futuro; está presente como el futuro más extremo y posiblemente como el último; sin embargo, puede arribar como un ladrón en la noche, es decir manifestarse en cualquier momento del existir.

En esta línea de pensamiento Ochoa (2017) afirma que la muerte está presente en todas las etapas de la enfermedad oncológica convirtiéndose en la principal amenaza. De Rodríguez, J. (2017) concluye que la supervivencia contribuye a disminuir la visión negativa de la enfermedad, aunque el miedo a la recaída siempre estará presente, similar hallazgo se encontró en el presente estudio donde los jóvenes sobrevivientes viven cada día normalmente; sin embargo, existe una angustia permanente, casi imperceptible, sólo se manifiesta con intensidad cuando se informan que alguno de ellos recayó y nuevamente empieza el tratamiento como suelen decir ellos empezar de cero y en ese transcurso fallecen, a veces no por la enfermedad misma sino por las complicaciones que se derivan de infecciones severas y otros, frente a ello siempre existirá en el pensamiento una potencial recaída y su cercanía a la muerte, esa angustia que ellos denominan miedo.

Tal como nos señalan Pardo y García (2019) el cáncer produce una vivencia de riesgo vital mantenida desde el conocimiento del diagnóstico hasta la conclusión y a pesar de que se haya terminado el tratamiento existe el riesgo y miedo a la recaída, esta situación de riesgo vital origina la aparición de estrés, ansiedad y abatimiento emocional que debilita la resistencia psíquica, disminuyendo las capacidades psíquicas, la actitud y la motivación.

Al decir de Solana J. (2017) siempre se va viviendo una relación dialógica de dos términos o realidades antagónicas (vida/muerte) que también son complementarios, y a la vez como antagónicas se repelan y separan, se vinculan y unen por resultar también complementarias. La vida, en su lucha por evitar la muerte, por distanciarse de la muerte, termina aproximándose, desencadenando en ella; así mismo, nos hace entender que sin la muerte la vida no habría evolucionado mucho menos complejizado.

Morin (2002b) recuerda que toda persona debe ser consciente de que su vida es una aventura, incluso cuando piensa que está encerrada en una seguridad, el destino

humano implica incertidumbre irreductible, inclusive la certeza absoluta de la muerte, ya que ignoramos su fecha (P.67).

Es necesario atestiguar que algunos de los jóvenes pacientes de nuestro estudio llegan a comprender a la muerte como un descanso al sufrimiento permanente a pesar que no aceptan la causa. Así mientras pasan los días ellos van **Practicando estilos de vida saludables y cumpliendo con las indicaciones**, Bispo de Almeida et al (2017) nos dicen que el estilo de vida a la luz de la complejidad de Morin es una maraña de información tejida no solo en el contexto de salud sino en otros contextos sociales, económicos, religiosos, políticos, afectivos y otros, es decir el estilo de vida constituye un todo, inseparable de sus diversos contextos, son interdependientes e interactúan con sus partes y las partes entre sí, puede influir y ser influenciado por este todo ya sea por conductas positivas o negativas las que fomentarán en el orden y el desorden del estado de salud.

Así, en su estudio Deossa (2020) en lo referente a los estilos de vida saludable observó cambios destacados relacionado con el abandono del hábito de fumar y la disminución de bebidas alcohólicas, dentro de lo negativo se observó reducción en la actividad física, la presencia de insomnio en pacientes sobrevivientes al cáncer.

Para Quintana et al (2018) practicar hábitos de alimentación y de actividad física saludables no es tan sencillo, es algo complicado y pocas veces se puede lograr en la población de sobrevivientes de cáncer, en particular, en quienes los cambios a un estilo de vida saludable son de mayor importancia.

Así mismo Carrión M. (2018) en su estudio sobre estilos de vida de pacientes oncológicos antes de la enfermedad y después de la recuperación pudo hallar que disminuyó la frecuencia de actividad física después de la enfermedad y un grupo importante de pacientes perdieron su estado anímico, en cuanto a la alimentación cambiaron de frituras a cocciones simples dejaron los carbohidratos por las frutas y verduras, en cuanto a las horas de sueño pasaron de descansar de 6-8 horas a 6 horas.

Contrariamente a lo observado en los estudios señalados, en el presente los jóvenes sobrevivientes optaron por llevar un estilo de vida saludable, algunos en cuanto a su

alimentación redujeron el azúcar o simplemente retiraron el azúcar de su dieta incrementaron su ingesta de frutas y verduras, otros evitaron o disminuyeron algunos hábitos como ingerir grasas, fumar, beber alcohol y evitar trasnochar, llevan una mejor salud mental evitando darle mucha importancia a situaciones que no suman en sus vidas.

Por lo tanto, los estilos de vida se van dando en un juego permanente de orden - desorden – organización en el transcurso de la vida, de acuerdo a las características sociales, culturales y económicas de cada grupo humano que se verá influenciado por su entorno, siendo un sistema complejo de complementariedades. Los jóvenes participantes del estudio fueron cambiando sus estilos de vida (mejorándolos) en todo aspecto, involucrando en estos cambios a todo su entorno familiar.

Morin (2013) Nos hace entender que la organización/desorganización en la construcción del estilo de vida interactúa con diferentes formas de conocimiento (comunes y científicos) por lo tanto el conocimiento no está acabado, requiere ser reconstruida tomando en consideración los diversos tipos de conocimiento que forman parte de la cotidianidad de cada individuo (Bispo de Almeida, 2018)

Asimismo, Álvarez y Sales (2020) Hallaron en su estudio que los sobrevivientes asumieron responsablemente cambios en su forma de comer, siendo esto un cuidado fundamental la adopción de esta conducta saludable lo que va influyendo positivamente en su supervivencia y calidad de vida, así mismo reduciendo una posible recurrencia.

Los jóvenes participantes en nuestro estudio van **Viendo la vida con esperanza, fortaleza y positividad** tal como Ramírez et al (2018) encontró, que los investigados tuvieron fortaleza para enfrentar la enfermedad, el dolor, el sufrimiento, se fueron adaptando a su situación y valoran cada instante de la vida.

Nuestros jóvenes sobrevivientes ven la vida desde otra óptica en medio de las dificultades ellos se van haciendo resilientes en todo este proceso que les tocó vivir, van auto motivándose dejando la negatividad de lado, tan solo pensando en todas las posibilidades para salir adelante. Pintado y Cruz (2017) cita a Bragado quien

menciona las variables que se relacionan con la resiliencia, entre ellos, la esperanza, expectativas positivas, la confianza y la autoestima, así como la cohesión, la adaptabilidad familiar y la mantención de una comunicación abierta.

Se concibe a la resiliencia como la capacidad de un cuerpo de resistir, permanecer fuerte y no deformarse. Así mismo, Grotberg (2006) propone tres dimensiones de la resiliencia: Yo soy, que incluye las cualidades relacionadas con la fortaleza interna de la persona, Yo puedo, con las capacidades sociales y relaciones interpersonales, y Yo tengo, que se basa en relaciones de confianza y apoyo social percibido.

Así mismo los jóvenes investigados vivieron la experiencia de estar **Desarrollando la espiritualidad y Fe** durante todo su proceso de tratamiento, Ossa (2016) comenta que, en la subjetividad del ser humano, la espiritualidad da cuenta del ser intangible y trascendental, de lo que tiene que ver con sus pensamientos, sentimientos, emociones, sensaciones, que moviliza su voluntad, su manera de interpretar, dar sentido y proyectar el mundo en que se vive. Ramírez et al (2018) añaden que las creencias religiosas contribuyen a afrontar la realidad durante el diagnóstico.

Esta experiencia es más frecuente en los adultos que en los jóvenes, estos últimos tiene maneras novedosas de expresar su mundo espiritual, no necesariamente mediante una confesión religiosa tradicional, pero igualmente se muestran creyentes en la trascendencia.

Morin (s/f) sostiene que la fe de las grandes religiones procura seguridad, alegría, liberación; la verdad de la salvación asegura la victoria de la certidumbre sobre la duda y aporta la respuesta a la angustia ante el destino de la muerte (Met. III pg. 145).

De lo expresado por el autor se puede dar cuenta que en el presente estudio a muchos jóvenes les ayudó su fe, el creer en Dios los fortaleció en sus momentos de mayor vulnerabilidad ayudándoles a sobrellevar la enfermedad, como que los liberó del miedo a la muerte, sin embargo, algunos de ellos, no viven actualmente vinculados a un credo religioso específico, sino que tienen diversas formas de creencias que fueron madurando en el tiempo. Viven agradecidos a la vida, por todo lo que tuvieron y por

toda la ayuda que recibieron de Dios y su entorno, mas cada día van trascendiendo espiritualmente.

Se encontró también a quienes tienen diversas creencias y formas de expresar su espiritualidad. Cuellar M, Linares M. (2017) nos manifiestan que a través del amor y el agradecimiento los participantes expresaron su espiritualidad siendo fundamental para dar un nuevo sentido a la vida y encontrar el motivo por el cual vivir, también la espiritualidad es vista como la fe en sí mismo, manifestada por el amor propio, el creer en ellos mismos y en Dios.

Los jóvenes durante el proceso del tratamiento y mejora de la enfermedad van **Sintiendo cambios en su personalidad** fue como volver a nacer para ellos, donde la desorganización generado por el cancer marcó un antes y un después en sus vidas, que los obligó a una pronta madurez, que los hizo cambiar de actitudes, percepciones y una mejor comprensión de la vida. Semionato (2017) dice al respecto que el adolescente con cáncer va viviendo un momento de gran desorganización psíquica que necesita tiempo, un espacio que sea suyo para poder reorganizarse.

Igualmente, Ruíz, B. C. y Torres, L. C. (2016) precisan que las personas necesitan aprender a concebir las situaciones con diversos enfoques y varias dimensiones donde se requiere la amplitud de la visión para comprender el entorno natural en la que se considere el aspecto social, cultural, lo ecológico, lo biofísico y otros, donde cada cual se construye y deconstruye a través de un proceso de bucle que se recomienza y se regenera sin cesar.

Además, como mencionan Álvarez y Sales (2020) los sobrevivientes trascienden y esto implica enfrentar la vida y sus posibilidades, teniendo en cuenta que los recuerdos del cáncer no se borran, sino que es parte del proceso de crecimiento y superación.

Los jóvenes del estudio, en medio de todo este torbellino de experiencias y sentimientos que les tocó vivir fueron **Aprendiendo a valorar la vida y la familia** Simoneti R y Zago M. (2019) mencionan que tarde o temprano se llegan a ver los beneficios de la enfermedad como el crecimiento personal, el brindar más valor a la vida, a la familia, a vivir con esperanza y optimismo el mañana.

También Ríos y Cruzat (2015) encontraron que los pacientes después de la enfermedad experimentaron cambios en la forma de ver la vida, disfrutar el día a día, valorar la naturaleza, compartir con personas queridas.

En este estudio los jóvenes empezaron a valorar mucho la vida, a poder reencontrarse con sus seres queridos y estar más unidos como familia, encontrando el sentido a todo lo que vivieron, esto da un giro en el significado de su enfermedad, no se trata ya de por qué enfermó, sino ¿para qué enfermó?

Así mismo ellos fueron **Adquiriendo una flexibilidad adaptativa** Herмосilla A, Sanhueza O. (2020) Nos dice que la capacidad de adaptación sugiere el ajuste a todos los cambios en la vida desde que la persona es diagnosticada de cáncer, parece ser clave para sobrellevar la cruda realidad, y sus implicancias en el deterioro individual, manifestada en numerosas reacciones o adecuaciones para cumplir con lo necesario con la finalidad de proteger la calidad de vida y proceder con las demandas propias de la enfermedad.

La adaptación no solo se trata del paciente a pesar que es el principal actor en esta vivencia, si no, también del entorno familiar. Gonzales (2019) citando a Lozano y Salazar (2007) nos habla de la sobrevivencia entendida como la adaptación exitosa a las exigencias de la enfermedad y a la vez al proceso de transformación y de crecimiento de la familia, abarcando la crisis y el estrés, buscando comprender los acontecimientos para encontrar un significado a la familia en sus esfuerzos para superar la crisis.

La sobrevivencia tendría que ver con la resistencia a la que se refiere Morin (2002a) quien nos habla de dos tipos de resistencia a la agresión/perturbación, una es la aptitud para el retorno al equilibrio después de grandes trastornos, la otra es la aptitud para amortiguar las perturbaciones después de la eventual integración de los perturbadores es decir a la que llamaríamos adaptación. (p.60)

Por lo tanto para que haya adaptación siempre existe organización activa o sea que es igual a reorganización, a la vez que en toda reorganización permanente existe

regeneración permanente, vemos que Morin utiliza el prefijo RE que nos brinda una gran riqueza porque es reorganizador, regenerador, recursivo, entonces comprendemos que el RE estará en todo, en toda organización celular, y en las poli organizaciones vivientes, el RE repara, restaura, reconstituye, refabrica, reproduce, renueva, reorganiza, regenera, recomienza, los miles y millones de individuos que se suceden en cada especie, en cada ecosistema y cada sociedad. (Morin, 2002a. p.389)

Podemos considerar en todo este proceso que vive el joven sobreviviente para su adaptación desde un inicio, de reparación multiforme para sanar los fragmentos de ADN dañados, restaurar y reparar las lesiones del organismo afectado como en este caso por la patología oncohematológica, cuando hay enfermedad se busca salud, cuando hay frustración/satisfacción, rechazo/aceptación, aislamiento/incorporación, debilidad/fortaleza, pérdida/ganancia, destrucción/ construcción, de esta manera todo se va organizando en la vida del ser; pero siempre en fases cíclicas de desorganización para retornar a la reorganización durante todo el existir.

Cada ser vivo y en especial los seres humanos, constituyen un sistema complejo por excelencia, construido por una inmensa red de redes en interacción no lineal que vincula: órganos, tejidos, células, mente, medio ambiente y ámbito social, como un todo exclusivo inseparable e irreducible y con gran capacidad de adaptación a los cambios.

Morin (2002a) considerando uno de sus principios, la recursividad, nos dice que no se vive para adaptarse más que porque uno se adapta para vivir, en una relación recursiva en la que la única finalidad que emerge es vivir la adaptación nos orienta, nos dirige hacia la flexibilidad y plasticidad organizacionales de la vida y adquirir esa capacidad de enfrentar a los desafíos, constreñimientos, carencias, dificultades, peligros, azares exteriores (Pg. 67).

En el estudio los jóvenes en el proceso de adaptación formaron grupos para poder ayudarse unos a otros, logran crear un ambiente ameno entre pacientes, así como los familiares suelen apoyarse entre ellos, hacen de su entorno un lugar menos agresivo y tenso, como refiere Bueno (2018) Las estancias hospitalarias crean una comunidad de pacientes y familiares donde prima la compasión, la solidaridad y el

apoyo. Finalmente, después de todo esta experiencia los jóvenes informantes fueron **Considerando el cáncer como un aprendizaje y una lección** como nos dicen Simoneti R y Zago M. (2019) el conocimiento se construye a partir de la experiencia personal, social y cultural se va interrelacionando con las otras dimensiones de la vida, religión, trabajo, familia, sociopolítica.

Son estas diversas interacciones en el tiempo las que permiten a los enfermos reconstruir constantemente sus conocimientos e interpretaciones en una acción reflexiva. Por consiguiente, varios de los que hoy piensan en la patología como un elemento negativo tienen la posibilidad en el tiempo de volver a significarla, dándole un sentido nuevo, más positivo, que además es coherente con su vivencia con la patología.

También se encontró que algunos de los participantes estuvieron **Viendo el cáncer como castigo** Salazar et al (2015) indican que comprender el cáncer como un proceso desde las ciencias de la complejidad, siguiendo las lógicas no clásicas, no implica más que comprenderlo desde los actores, sus significados respecto de la enfermedad, los contextos sociales, económicos, políticos y culturales; dado que históricamente hay un profundo arraigo en las creencias religiosas, interpretándolo como castigo, prueba o voluntad divina, es válido hablar de la importancia de conocer mitos, temores, barreras, percepciones frente a la enfermedad buscando explicar y comprender sus representaciones mentales. Según los diversos sentimientos que viven los jóvenes sobrevivientes lo ven como castigo divino y buscan la respuesta en Dios.

Semiring et al (2018) en su estudio encontraron que algunos participantes entendieron que algo estaba sucediendo en sus vidas, era un destino de Dios o voluntad de Dios como según encontraron en su revisión sobre vivencia del cáncer de mama y mastectomía. De Diego et al (2020) analizando desde el plano espiritual imperante en culturas de Indonesia, Jordania y Hawái, mientras las mujeres en Bahrein conciben al cáncer como un castigo o un mal de ojo. Sin embargo, toda esta experiencia tan dura experimentada por los investigados los ayudó a ir **Entendiendo mejor a los demás** Los jóvenes después del cancer se tornaron en seres más empáticos y comprensivos hacia los demás. Barnard (2016) Halló que los sobrevivientes van reflexionando sobre su crecimiento personal y ese proceso de ajuste les ayuda a impactar en la vida

de los demás de manera constructiva. Morin (2002a) menciona que la verdadera expansión de la inteligencia y del ser humano recurre a la conjunción de la incertidumbre del riesgo y de la certidumbre del amor, necesitamos que nuestro entorno nos aporte agresión y afecto. (P.86)

Los antagonismos ayudan en el crecimiento, si no se experimenta la enfermedad no se valoraría la salud, como dice Morin (2002a) la personalidad se produce a tropezones, es aleatorio, incierto y requiere traumas, pruebas, riesgos y sufrimientos. Las diversas experiencias fueron esculpiendo el ser de los jóvenes significa que las dificultades contribuyeron en la reconstrucción de un nuevo ser humano.

Esto se va dando a través de la resiliencia como menciona Cardoso D. et al (2018) que es la capacidad humana de hacer frente, sin embargo, también constituye ser transformado por la vivencia de adversidades, afectando positivamente la salud mental, las transformaciones que se dan generan mayor empatía, sabiduría, altruismo y compasión por los demás.

De esta manera los participantes del estudio van **Buscando una oportunidad para ayudar** Palacio C (2015) Podemos entender que el sobreviviente al cáncer va cambiando su dimensión espiritual y busca encontrar en ella múltiples posibilidades de desarrollo, comprendiendo que Dios no es un tema para condicionar el comportamiento y la moral de los humanos, sino admitir que hay algo más grande por entender o por edificar o simplemente por resignificar, y que estos actos del espíritu solamente son probables una vez que se armonizan las mediciones del ser con las del pensar y permita al ser humano dimensionar todas las posibilidades de su trascendencia.

Reina, J. (2022) Baquero, G., Telles, G. (2020) concluyen en sus estudios que después del cáncer las personas se reconocen como mejores personas, como lo hallado en el estudio la enfermedad los hace renacer, superar la enfermedad y van buscando espacios de interacción y de ayuda a los otros con igual o peor situación, mientras tanto van **Teniendo un propósito para seguir adelante** De Vito (2016) El mundo real no es complicado, sino es complejo, los sistemas complejos los hallamos en nuestro entorno cercano, es decir estamos rodeados de ellos y formamos parte del mismo.

Se dice afortunadamente la vida es caótica, porque solo al borde del caos los seres vivos evolucionan, bajo estas circunstancias se aperturan las posibilidades de traspasar límites para adaptarse a diversas situaciones, la vida es atraída hacia lo complejo donde existe suficiente desorden para poder crear nuevas cosas, más no debe ser más de la cuenta en la cual la nueva generación sea imposible.

Para Sellés (2016) el completo sentido de la vida no se alcanza sino finalmente, con la llegada a la cima, que está en el futuro. Se puede decir que el ser humano ha sido, es y puede llegar a ser, pero de estas tres dimensiones la preeminente es que llegue a ser el individuo que está llamado a ser. Es decir, los jóvenes sobrevivientes a la enfermedad hematológica están en ese proceso de descubrir su propósito, de hallar ese sentido en la vida.

Según Frank (1991) La búsqueda del sentido de vida constituye una fuerza primaria y no una racionalización secundaria de sus impulsos instintivos citando al existencialista J.P. Sartre, el hombre se inventa a sí mismo, concibe su propia esencia, es decir, lo que él es esencialmente, incluso lo que debería o tendría que ser. Sin embargo, Frank no considera que los hombres inventan el sentido de la existencia, sino que lo descubren.

Mencionando a Nietzsche podemos decir: Quien tiene un porque para vivir puede soportar casi cualquier como, los campos de concentración nazis fueron testigos (confirmado más tarde por psiquiatras norteamericanos tanto en Japón como Corea) de que los más aptos para la supervivencia eran aquellos que sabían que les esperaba una tarea por realizar.

Por otro lado, Vale de Medeiros (2019) en su estudio llegó a la conclusión que se revela el sentido de la vida, cuando se padece enfermedades como en el caso del cáncer, se puede experimentar que la vida tiene sentido al tener una enfermedad potencialmente mortal, esto se convierte como un motor que impulsa el deseo de seguir viviendo, porque hay mucho por hacer por ellos mismos y por los demás, es como fuente afectiva y cognitiva de valores, que vincula al ser humano en relación con la vida y la experiencia vivida, contribuye en la resignificación de la existencia.

Según esta misma autora en otro de sus estudios Vale de Medeiros (2020) halló que la experiencia del sentido de vida en pacientes con problema oncológico contribuye a mejorar la calidad de vida, el bienestar espiritual, y lograr bienestar psicológico, adaptación mental y sentimientos de satisfacción con la vida. En el nuestro igualmente se destaca el amor a la vida y el agradecimiento infinito de tener una nueva oportunidad.

Lo vivenciado por los jóvenes sobrevivientes con la enfermedad del cáncer concuerda con Irurzun J, Yaccarini C, (2018) cuando afirman que no solo las causas nobles y placenteras dan sentido a la vida; sino también el dolor y el sufrimiento, a menudo la claridad de sentido ayuda a observar los errores como esfuerzos, los problemas como desafíos y devela rasgos de empatía, altruismo, excelencia, alegría, autonomía y serenidad en los que los convierte en personas sobrevivientes (Fabry, 1992; & Negrini, 2004)

Morin (2005) nos dice que tenemos que entender nociones lógicamente contradictorias y complementariamente necesarias, como el orden y desorden son antagónicos, pero a la vez complementarios en la autoorganización.

En el sistema hipercomplejo siempre se buscará unir al hombre razonable (sapiens) con el hombre loco (demens) el hombre constructor, con el hombre destructor, el hombre consciente, con el hombre inconsciente, podemos agregar el hombre vencedor, con el hombre perdedor, en un rostro de múltiples caras en el que el homínido se va transformando definitivamente en hombre. (Morin, 2005 P.173).

Durante cada proceso que vivenció el paciente se pudo comprender el paradigma tetralógico del que nos ilustra claramente Morin (El Método II, p. 437) orden – desorden – interacciones – organización. En cada momento los pacientes llegaron a un aparente orden, al encontrar ayuda profesional, manejo médico especializado; pero luego de este estrecho y aparente orden del tratamiento ingresaron de alguna manera a un desorden biológico y físico, se vieron sometidos a soportar y superar todos los efectos adversos de los tratamientos agresivos, lo que demuestra que el ser humano está hecho para tolerar el desorden, superar el desorden, estos jóvenes en el transcurso de la enfermedad se fueron adaptando a su contexto así como a los efectos que originan los tratamientos, a esos cambios bruscos e inesperados, sin embargo

vivieron con mucha esperanza, mirando la vida de manera positiva a pesar de las dificultades, aprendiendo un poco más cada día, y teniendo la certeza que las cosas iban a mejorar, quizás esta forma de pensar, de sentir y mirar - el - todo haya aportado efectos positivos en la respuesta de sus tratamientos para salir adelante.

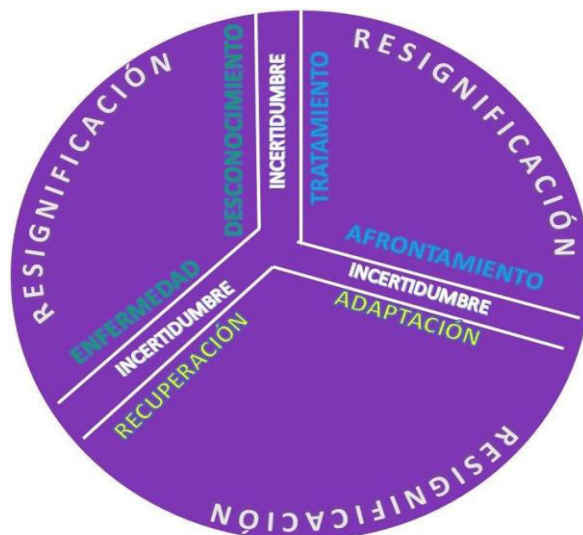


Figura 3. Proceso de la resignificación

Elaboración propia de la investigadora

Los jóvenes sobrevivientes viven en constante interacción con su entorno social y físico mediante un conjunto de significantes verbales, gestuales o visuales que abonan a una existencia marcada por la incertidumbre donde la única certeza es la muerte; un cierto orden inicial se ve interrumpido por el desorden producto de la enfermedad que les genera incertidumbre y obliga a construir nuevos significantes en sus vidas (enfermedad – desconocimiento) a la vez esto les exige estar preparados a enfrentar un mundo incierto en cada instante, que va paralelamente con la angustia, (tratamiento – afrontamiento) a nivel ontológico la incertidumbre está unida a la emergencia como un acontecimiento insospechado, es decir contribuye retroactivamente a producir y reproducir lo que produce (control – recaída), desde esta perspectiva de la incertidumbre las personas tienen la imposibilidad de poder alcanzar el conocimiento pleno de cualquier suceso (futuro). Entonces podemos decir que la incertidumbre abarca la realidad ontológica del orden-desorden-organización, (adaptación-resiliencia) lo que exige aún más a prepararse para un mundo incierto y estar en espera de lo inesperado así infatigablemente el sobreviviente va resignificando su existir y construyendo su ser.

CAPITULO V. CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES

5.1 Consideraciones finales

El estudio, en lo fundamental, logró su objetivo al develar el fenómeno por el cual los adolescentes sobrevivientes al cáncer hematológico resignificaron sus vidas en medio de la incertidumbre apelando al enfoque conceptual. El proceso de develamiento se logró mediante la construcción de categorías y subcategorías de interpretación propuesto por el enfoque metodológico de la Teoría Fundamentada en Datos, que parte de la información transmitida por los jóvenes pacientes que buscan dar cuenta de su prolongada experiencia de convivir con el cáncer hematológico.

El proceso de resignificación de la vida se inició con la aparición de los primeros signos de la enfermedad, a los que se usualmente se les resta importancia, pero que ante su persistencia y acentuación les comienza a generar preocupación e incertidumbre, algunos que los lleva a buscar posibles explicaciones. Algunos jóvenes comparan sus molestias con las vividas por familiares o amistades, otros prefieren evadir la realidad y se ensimisman. En ambos casos, se va instalando el temor ante lo desconocido, sobre todo a conocer lo que no se desea saber, intuyen que la anomalía en curso podría atentar contra la realización de sus sueños y aspiraciones y aun poner en riesgo sus vidas.

Tras la búsqueda de explicaciones se confirma la malignidad de su padecimiento y con ello se apertura un nuevo escenario, la incertidumbre pasa de ser cognitiva a existencial, no se trata ya de saber ¿qué tendré? sino, si sobreviviré, ¿por cuánto tiempo?, ¿en qué condiciones? El joven tendrá que decidir si iniciar la lucha por la vida con la esperanza de vencer o esperar pasivamente el devenir sin someterse a intervenciones que solo prolongará su sufrimiento, situación dilemática que les

produce enorme ansiedad. La mayoría opta por dar la batalla, con el apoyo de la familia que usualmente se constituye en soporte material y emocional, además toma conciencia de su fragilidad y dependencia abona al proceso de resignificación. A su vez, la familia es portadora de principios y valores y pautas de comportamiento de su medio social.

Al optar por hacer frente al cáncer busca acceder al tratamiento, esto supondrá sortear múltiples barreras que acentúan su incertidumbre y frecuentemente retardan el tratamiento. Las dificultades se acrecientan si el paciente vive lejos de un centro de atención especializada y peor aún si no cuenta con los recursos y las condiciones básicas para trasladarse a alguno de ellos, usualmente hacia la capital.

Los jóvenes pacientes cuestionan respecto del porqué de su mal, qué hice mal, construyen sus modelos causales de la enfermedad donde confluyen vivencias negativas, problemas familiares, sobrecarga laboral y exigencia en los estudios, pero también inadecuados estilos de vida y hábitos alimenticios, situación que puede producir sentimiento de culpa.

Con la hospitalización empieza una nueva etapa en este proceso de resignificación, marcada por la incertidumbre, pero también por la esperanza, hay la posibilidad de recuperación tras someterse a tratamiento usualmente agresivo y prolongado. No obstante, el acompañamiento de familiares y amigos hacen llevaderos sus temores. El equipo multidisciplinario de salud y sus compañeros de sala - sus nuevos amigos en la lucha por la vida - pasan a jugar un rol fundamental pues le brindan apoyo directo y permanente. Inicia un periodo de adaptación en un ambiente extraño, sometido a procedimientos curativos molestos, conviviendo con el sufrimiento y la muerte de sus compañeros.

Surgen nuevas amistades, se establecen vínculos de solidaridad y empatía, todo ello los impulsa a salir de sí mismos y pensar en los otros que sufren tanto o más que él. Estas inusitadas experiencias se van configurando como nuevos resignificantes en la vida de los jóvenes.

El tratamiento es fundamental, pero de resultados inciertos y efectos adversos devastadores considerados muchas veces peores que la enfermedad, a esto se agrega

ocasionales inconductas del personal de salud sobre todo en la Emergencia o cuando son trasladados a la Unidad de Cuidados Intensivos. En estas circunstancias a menudo el abatimiento y la angustia mellan sus ánimos y piensan en desistir, pero ante la ausencia y a veces el abandono de la familia, sus nuevos amigos pasan a ser sus confidentes, se constituyen en báculo de apoyo unos de otros, se alegran si sus compañeros logran superar una situación crítica y salir adelante, se entristecen y angustian ante la partida del compañero, peor aún si es el amigo más cercano, el temor a la recaída se torna permanente.

Estos eventos les permiten percatarse del sentido de gratuidad que tiene la vida y del desafío que supone vivir a plenitud, pero con responsabilidad cada día. Se va resignificando la vida, pero también la muerte que, muchas veces, pasa a ser comprendida como descanso frente al sufrimiento sinfín.

También experimentan un tránsito en sus convicciones religiosas, en un primer momento tratan de asirse a un Dios refugio ante la amenaza de muerte, para luego construir maneras más íntimas y genuinas de vivir su fe, buscando ser mejores personas por propia convicción.

Con los primeros indicios de recuperación se operan grandes cambios en su actitud y comportamiento, gradualmente ganan en estabilidad, paciencia y reconocimiento de lo frágil que es la vida humana, dan nuevo significado y valoración al entorno familiar, aquel que acompaña cada momento de este sinuoso e incierto proceso de recuperación.

Al egresar del hospital se inicia una nueva etapa, su reinserción al hogar puede ser compleja, la sobreprotección por los suyos los hace sentirse diferentes, a la par se incrementa la incertidumbre y el temor ante una recaída. Finalmente, con el transcurrir del tiempo y tras innumerables controles van ganando en seguridad, comienzan el largo proceso de reconstruir sus proyectos de vida, volver a las aulas o al trabajo, de sentirse y vistos como los sobrevivientes.

Ellos encuentran un nuevo sentido a la vida pues han logrado una nueva oportunidad para seguir viviendo y se sienten exigidos a retribuir por el bien

recibido. Muchos de ellos se reúnen periódicamente, comparten sus vivencias y organizan iniciativas de apoyo solidario con quienes continúan en la lucha por la sobrevivencia, logran donaciones de soporte hematológico (glóbulos rojos y plaquetas) y otros recursos para quienes atraviesan situaciones similares a las suyas, pero también se reúnen para celebrar la vida.

Finalmente, los jóvenes sobrevivientes recuperan las riendas de sus vidas, descubren nuevas posibilidades de desarrollo personal, han encontrado nuevas y sólidas razones para vivir y seguir luchando por sus vidas, construyen propósitos, aceptan y se adaptan a los cambios e incertidumbres que les depara la vida. Sienten haber transitado por una experiencia dantesca de la que salieron renovados, esto los lleva a valorar cada momento de su vida-con-el-otro, como dijo alguno de ellos tratando de ser mejores personas. En suma, la experiencia del cáncer dio un nuevo sentido y significado a su existencia, constituyéndose en un parte aguas en sus vidas.

5.2 Recomendaciones

El estudio puede proporcionar herramientas procedimentales, esto es cómo proceder de manera integral, reflexiva y humanizada, descubriendo las relaciones - interrelaciones e interacciones con su entorno al equipo multidisciplinario de salud para abordar los problemas del paciente oncológico.

Las instituciones prestadoras de salud deben garantizar un plan educativo y de seguimiento a todos los pacientes con problemas oncológicos, especialmente a los que inician tratamiento y provenientes zonas muy distantes para que puedan seguir una recuperación favorable sin mucha incertidumbre, evitando las complicaciones y recaídas tempranas.

Dar cumplimiento de la ley N° 31336, ley nacional del cáncer. **Artículo 3 sobre la atención integral al paciente oncológico:** Actividad que brinda la IPRESS (Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud) al paciente con cáncer, que incluye la prestación de servicios de salud oncológicos especializados y no oncológicos, integrados e integrativos de acceso abierto y comprende servicios de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, seguimiento de cáncer y comorbilidades en

cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades, cuidados paliativos y demás cuidados de soporte complementario y apoyo integrativo al paciente oncológico, todo esto dentro del modelo de cuidado integral de salud por curso de vida para la persona, familia y comunidad.

A los comités de Investigación y de Ética de las instituciones educativas y de salud se les recomienda contar con investigadores especialistas en estudios cuantitativos y cualitativos para la adecuada evaluación de los proyectos de investigación según corresponda, constituyéndose así en entes facilitadores y motivadores para el desarrollo de la investigación en el campo de las ciencias de la salud en general y de enfermería en particular, buscando mejoras en el desarrollo de la investigación.

A nivel académico se recomienda la utilización de la Teoría de la complejidad de Morín para que sea más difundida y aplicada en los estudios de investigación de modo a que se mantenga una visión global, evitando la fragmentación del conocimiento y la mirada simplista del todo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abello, V. (2021). La historia del cáncer y el cáncer en la historia. *Medicina*, 43(1), 6-10. Recuperado de: <https://www.revistamedicina.net/index.php/Medicina/article/view/1579/2017>
- Acuña, R., Arzuaga, M., Giraldo, C., & Souza, F. (2021). Diferencias en el análisis de datos desde distintas versiones de la Teoría Fundamentada. *Empiria: Revista de metodología de ciencias sociales*, (51), 185-229.
- Agosto G., Fontela M., Brandy L., Langsam M., (2018) The 2030 Agenda as a development tool for young people in Argentina; *Ciência & Saúde coletiva*, 23(9):2797-2802, 2018. DOI: 10.1590/1413-81232018239.13472018
- Alcaraz, R. (2022) Pensamiento Complejo y psicología. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 25, (1). Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2022/epi221j.pdf>
- Álvarez, K. y Sales, C. A. (2020). Vista fenomenológica existencial de las experiencias de atención médica en la perspectiva de los supervivientes del cáncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0811>
- Ardilla Suárez, E. E., & Rueda Arenas, J. F. (2013). La saturación teórica en la teoría fundamentada: su de-limitación en el análisis de trayectorias de vida de víctimas del desplazamiento forzado en Colombia. *Revista Colombiana de Sociología*, 36(2), 93-114. Recuperado de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/recs/article/view/41641>
- Arévalo Navarro, G. (2019). Construcción del objeto político para la participación: una mirada desde el interaccionismo simbólico y la fenomenología social de Alfred Schütz en diálogo con la perspectiva arendtiana. *Analecta política*, 9(17), 250-272. DOI: <http://doi.org/10.18566/apolit.v9n17.a04%20>

- Barreto Vaquero, D. (2018). Reflexiones sobre la muerte. In *Revista Anales* (Vol. 1, No. 376, pp. 333-341). Recuperado de <https://revistadigital.uce.edu.ec/index.php/anales/article/view/1877/1776>
- Backes, D. S., Zamberlan, C., Freitas, H. B. D., Colomé, J., Souza, M. T. D., & Costenaro, R. S. (2014). Del cuidado previsible al cuidado complejo de enfermería. *Enfermería global*, 13(36), 275-281. Recuperado de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412014000400015&script=sci_arttext
- Backes DS, Zamberlan C. Colomé J. Souza MT, Marchiori MT, Lorenzini Erdmann A, Salazar-Maya A. Interatividade sistêmica entre os conceitos interdependentes de cuidado de enfermagem. *Aquichan*. 2016; 16 (1): 24-31. Recuperado de: DOI: 10.5294/AQUI.2016.16.1.4
- Baker KS, Syrjala KL. (2018) Long-term complications in adolescent and young adult leukemia survivors. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. (1):146-153. doi: 10.1182/asheducation-2018.1.146. PMID: 30504303; PMCID: PMC6245964.
- Baquero Vega, G. M., y Téllez Guativa, G. E. (2020) Construcción de la resiliencia a partir de las redes de apoyo en 3 adultos sobrevivientes al cáncer. (Tesis de pregrado) Universidad Santo Tomás facultad de Psicología Villavicencio Colombia. <https://repository.usta.edu.co/handle/11634/32043>
- Barnard, A., Clur, L., & Joubert, Y. (2016). Returning to work: The cancer survivor's transformational journey of adjustment and coping. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11(1), 32488. DOI:10.3402/qhw.v11.32488 <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.32488>
- Barrios, E., y Garau, M., (2017) Cáncer: magnitud del problema en el mundo y en Uruguay, aspectos epidemiológicos. *An Facultad Med (Univ Repúb Urug)*;4(1):9-46. Recuperado de

<http://www.scielo.edu.uy/pdf/afm/v4n1/2301-1254-afm-4-01-00007.pdf>

Bazán Ruiz, Susy (2021) Factores asociados a sobrevida global y sobrevida libre de enfermedad en leucemia mieloide aguda, según categorización de riesgo, en el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2015-2020. proyecto de investigación para optar el título de especialista en hematología. Perú.

Recuperado de

https://www.lareferencia.info/vufind/Record/PE_0f0749c36df1bf196e956cbc8dbe6279

Bedregal, P., Besoain, C., Reinoso, A. y Zubarew, T. (2017). La investigación cualitativa: un apoyo para mejorar los servicios de salud. Revista médica de Chile, 145 (3), 373-379.

Recuperado de <https://www.scielo.cl/pdf/rmc/v145n3/art12.pdf>

Bedregal P, Besoain C, Reynoso A, Zubarew T. (2017) La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. Rev Med Chile; (145) pp: 373-379.

Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v145n3/art12.pdf>

Beltrán Salazar OA. La unidad de cuidado intensivo, un lugar para quedarse solo. Invest Educ Enferm. 2009;27(1):34-45.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3259094>

Bispo de Almeida, C., Casotti, C., Lago da Silva E, (2018) SenaReflexões sobre a complexidade de um estilo de vida saudável; Av Enferm. 2018;36(2):220- 229. Recuperado de

<http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v36n2/0121-4500-aven-36-02-220.pdf>

Bueno, A. (2018) La configuración de significados y relaciones sociales en el espacio hospitalario: el caso del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (Tesis de maestría) Pontificia Universidad Católica del Perú.

<http://hdl.handle.net/20.500.12404/13247>

- Bonilla-García, M; López-Suárez, A. (2016). Ejemplificación del Proceso Metodológico de la Teoría Fundamentada Cinta moebio 57: 305-315 <http://doi:10.4067/S0717-554X2016000300006>
- Borroto, L., (2015) Conocimiento, pensamiento complejo y universidad. Revista Cubana de Educación Superior. 2015. (2). 28-33 Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/rces/v34n2/rces03215.pdf>
- Cabrera Y., López E., López A. (2018) La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. Revista Finlay. 7(2) pp. 120-127 Recuperado de <http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/522/1570>
- Cadena Villa, A., Castro Retamal, G., & de Martínez, E. F. (2014). Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer (Experiences and Meanings of Teenager Cancer Survivors). Trilogía Ciencia Tecnología Sociedad, 6(10).
- Cardoso, D. H., Muniz, R. M., de Oliveira Arrieira, H., da Costa Viegas, A., de Oliveira Arrieira, I. C., & do Amaral, D. E. D. (2018). Mulheres sobreviventes ao câncer de mama: estratégias para promoção da resiliência/Women survivors of breast cancer: strategies for promoting resilience. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 10(2), 474-484. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.474-484>
- Carrión Contreras, M. P. (2018). Estilos de vida de los pacientes con diagnóstico de cáncer en el área de clínica oncológica en el hospital de especialidades José Carrasco Arteaga periodo septiembre 2017-febrero 2018 (Bachelor's thesis). <http://dspace.ucacue.edu.ec/handle/reducacue/8191>
- Carvalho, M., Rocha, S., & Alvarenga, W. (2022). (Re) Descobriendo a teoria fundamentada para a pesquisa em enfermagem: reflexões sobre a vertente relativista. *Rev. enferm. UERJ*, e67003-e67003.

- Castagnetta, O. (2020). Estrés cotidiano en supervivientes de cáncer. El papel del afrontamiento y del apoyo social. (Tesis doctoral) Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) <https://ddd.uab.cat/record/243048>
- Castro-Arechaga, S., Ronceros-Salas, L., Vega-Centeno, S., Moreno, M., & Soto, A. (2018). Sobrevida global y libre de enfermedad en una cohorte peruana de pacientes con leucemia linfoblástica aguda [Global and disease-free survival in a peruvian cohort of patients with acute lymphoblastic leukemia]. *Revista peruana de medicina experimental y salud pública*, 35(3), 416–425. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2018.353.2947>
- Carrillo-González GM. (2017) Los grupos de síntomas en personas con cáncer: una revisión integrativa. *Aquichan*; 17(3): 257-269. Doi: 10.5294/aqui.2017.17.3.3 Recuperado de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/6558/4593>
- Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades. (2023) Boletín Epidemiológico del Perú. VOLUMEN 32 - SE 08 Semana Epidemiológica (del 19 al 25 de febrero del 2023) https://www.dge.gob.pe/epipublic/uploads/boletin/boletin_20238_23_092046.pdf
- Cisneros J. (2020) Filosofía del pensamiento complejo. Una reflexión sobre Edgar Morin. <https://libros.uanl.mx/index.php/u/catalog/view/66/78/221>
- Cocho G. (2015) Las Ciencias de la Complejidad y la Innovación Médica. Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades. México. P.113 <http://librosoa.unam.mx/handle/123456789/1251>
- Cruz M. (2019) Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un Hospital infantil de Villahermosa Tabasco; *Horizonte sanitario* / vol. 19, no. 1, enero-abril 2020. Recuperado de: DOI: 10.19136/hs. a19n1.3496 <http://www.scielo.org.mx/pdf/hs/v19n1/2007-7459-hs-19-01-79.pdf>

- Cuellar M, Linares M. (2017) La influencia de la espiritualidad en la reconstrucción del significado de vida desde la perspectiva de pacientes que padecieron Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) Universidad de San Buenaventura Colombia Facultad de Psicología Santiago de Cali, Colombia
[https://www.lareferencia.info/vufind/Record/CO_c1d152f7a81e79ba810ffc02177274 ab](https://www.lareferencia.info/vufind/Record/CO_c1d152f7a81e79ba810ffc02177274ab)
- Da Silva, J. M. (2021). Complexidade em diálogos com Edgar Morin. *Revista FAMECOS*, 28(1), e40040. <https://doi.org/10.15448/1980-3729.2021.1.40040>
- Da Silva, S. S., Dalcanale, M. L., Heinzmann, F. J., (2019) Efeitos do Exercício Físico Durante a Hospitalização em Crianças e Adolescentes com Câncer: Uma Revisão Sistemática. *Rev Paul Pediatr.* 39: e2019313. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2019313>
- De Diego-Cordero, R., Fernández-Fernández, M^a., & Vega-Escano, J. (2020). Cultura y espiritualidad en la vivencia del cáncer de mama y la mastectomía. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 24 (57) Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.57.02>
- De Faria C., Costa S., Szylit R., Silva P. (2018) O Manejo Familiar da Criança com Condições Crônicas Sob a Ótica da Teoria da Complexidade de Edgar Morin. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro* ;8: e1276. Recuperado de <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1276/1878>
- Deossa G., Restrepo F., Castañeda L. (2020) Caracterización de los cambios en estilos de vida de sobrevivientes de cáncer con recurrencia, *Revista Cubana de Medicina Militar.* 2020; 49(1):57-70. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/mil/v49n1/1561-3046-mil-49-01-e434.pdf>
- De Rosa P. (2018) Enfoque psicoeducativo de Vigotsky y su relación con el interaccionismo simbólico: Aplicación a los procesos educativos y de responsabilidad penal juvenil, *Propósitos y Representaciones* Vol. 6(2): pp 631-669 <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2018.v6n2.246>

- De Rodríguez, J. (2017) El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia (Tesis doctoral) Universitat Barcelona. http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/115643/1/JRR_TESIS.pdf
- De Rojas, N. y Varela, L. (2017) Factores sicosociales y afrontamiento en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. Pontificia Universidad Javeriana Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales Maestría en Psicología de la Salud Santiago de Cali, Colombia. Recuperado de <http://vitela.javerianacali.edu.co/handle/11522/8374?show=full>
- De Vito E. (2016) La medicina —Al Borde del Caosl. Vida, Entropía y Complejidad. Medicina (Buenos Aires); 76: pp. 45-54. Recuperado de <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v76n1/v76n1a12.pdf>
- Didoné, P.H., Aumondi, C., & Ascari, R.A. (2017). Percepción del paciente con cáncer sobre la Práctica de los Cuidados de Enfermería. Cultura de los Cuidados (Edición digital), 21(49). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.49.02>
- Die, T.(s/f) Influencia de la Cultura en la Experiencia del Cáncer. Psicooncología. 0(1) p. 39 – 48. Recuperado de <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion>
- Santos, J. L. G. D., Erdmann, A. L., Sousa, F. G. M. D., Lanzoni, G. M. D. M., Melo, A. L. S. F. D., & Leite, J. L. (2016). Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde. *Escola Anna Nery*, 20, e20160056. DOI: 10.5935/1414-8145.20160056
- Eslava, V. (2009) Intervención Psicosocial en Adolescentes con cáncer: Proceso de adaptación en el adolescente con cáncer. España, Edita: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. p 26-27. <https://asanog.org/wp/wp-content/uploads/2015/09/Llibro-Interv.Psicosocial-en-Adolescentes-C%C3%A1ncer-FEPNC.pdf>

Espinoza, E, Espino, J., Sandival, G. Haro, J. Arnao, V., Vidaurre, T., Dueñas, Cervantes, E., Valcarcel, B., Samanez, C., Flores, C., y Enriquez D., (2022) Health inequities in survival of patients with acute lymphoblastic leukemia in Peru: A single tertiary institution experience. *Revista de Oncología Clínica* 40, no. 16_suppl (01 de junio) 7012-7012. DOI: 10.1200/JCO.2022.40.16_suppl.7012.

Enríquez F, Esquivel D, Patón M, Pooley C, Alarcón R, Hernández M R, Sanhueza A. Comportamiento y desigualdades sociales en indicadores priorizados del Objetivo de Desarrollo Sostenible 3 en Bolivia [Behavior and social inequalities in prioritized indicators of Sustainable Development Goal 3 in Bolivia]. *Rev Panam Salud Publica*. 2020 Aug 31;44: e101. Spanish. doi: 10.26633/RPSP.2020.101. PMID: 32884564; PMCID: PMC7458490.

Falcón, G. C. S., Espinoza, L. A. O., Siles, M. D. C. V., Chapoñan, R. Z., & Huamán. A. Z. (2021). Buscando tratamiento oncológico para sus niños: experiencia de padres procedentes de zonas distantes a Lima-Perú. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200323>

Frankl V. (1991) *El Hombre en Busca de Sentido*. Recuperado de: https://www.inaes.edu.py/application/files/6515/8516/6361/RESILIENCIA._FRANKL._VIKTOR._1979._EL_HOMBRE_EN_BUSCA_DE_SENTIDO.pdf

Figueredo dos Santos A, De Sousa M, Cavalcante R, Brandão J, Brandão W, Bispo de Santa Ana J, Leite E. (2018) Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de Câncer | Edição Semestral Nº. 34, enero - junio | ISSN 1409-4568 <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/04/891492/enf34n38.pdf>

Forgiony-Santos, J. O., Bonilla-Cruz, N. J., Moncada-Grass, A. J., Castañeda, A. J. G., Rey, K. F. A., & López, O. F. C. (2019). Desafíos terapéuticos y funciones de las redes de apoyo en los esquemas de intervención del cáncer. *Archivos Venezolanos de farmacología y terapéutica*, 38(5), 653-660.

- Gadea C. (2018) El interaccionismo simbólico y sus vínculos con los estudios sobre cultura y poder en la contemporaneidad. *Sociológica*, 33(95), septiembre-diciembre de 2018, pp. 39-64
<http://www.scielo.org.mx/pdf/soc/v33n95/2007-8358-soc-33-95-39.pdf>
- Galati, E., (2017) El pensamiento Complejo y Transdisciplinario como Marcos de Investigación Científica. *Relmecs*, 7(1) p. 1- 25.
http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.7786/pr.7786.pdf
- Gamboa A, Quirós M, (2019) Crecimiento postraumático en pacientes sobrevivientes de cáncer infantil *Acta Médica Costarricense*;61(4), octubre-diciembre, pp. 172-176 Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica.
<https://www.redalyc.org/jatsRepo/434/43463221006/43463221006.pdf>
- García C. (2022) El uso y mal uso del concepto de superviviente de cáncer. *Enfermería oncológica* 45(6): p 419-420, 11/12 2022. | DOI: 10.1097/NCC.0000000000001167
- García-Conde A. (2014) Dimensiones Básicas de la Personalidad, Afrontamiento y Adaptación en Pacientes Oncológicos. Programa Doctorado: 295D Psicología de la Personalidad, Intervención Áreas Clínicas y Sociales. (Tesis) Universitat de Valencia. p. 46, 47.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=89371>
- García J. Flores F. (2021) *Revista de Estudios de Género, La Ventana*, N.º. 54, PP. 74-110, ISSN 1405-9436/E-ISSN 2448-7724.
<http://www.scielo.org.mx/pdf/laven/v6n54/1405-9436-laven-6-54-74.pdf>
- Garza A (2017) La Muerte Del Otro. 14(33), enero-abril, *Andamios* pp. 15-22
Recuperado de
<http://www.scielo.org.mx/pdf/anda/v14n33/1870-0063-anda-14-33-00015.pdf>

- Garassini, M.E. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *Revista CES Psicología*, 8(2), 76-102.
<http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v8n2/v8n2a05.pdf>
- Gómez-Mercado CA, Segura-Cardona AM, Pájaro-Cantillo DE, Mesa-Largo M. (2020) Incidencia y determinantes demográficos de la leucemia linfocítica aguda en pacientes con cáncer pediátrico, Antioquia. *Univ. Salud*;22(2):112-119. DOI: <https://doi.org/10.22267/rus.202202.182>
- González J., (2023) Metacognición desde las bases del pensamiento complejo. *Rev.Cs.Farm. y Bioq* [online]. vol.11, n . 1 , p p . 54-65. ISSN 2310- 0265. <https://doi.org/10.53287/buqe2029bq81n>.
- González-Salazar, Á.M. (2019). Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento familiar del cáncer infantil. Encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 11(1), 66-88. Recuperado de <https://revistasojs.ucaldas.edu.co/index.php/revlatinofamilia/article/view/2998/2777>
- Gosetti (2017) Muerte y Autenticidad. Reflexiones sobre Heidegger, Rilke y Blanchot, 14(33) enero-abril, pp.123-148. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/anda/v14n33/1870-0063-anda-14-33-00123.pdf>
- Guabloche, J. (2020). Perú: cumplimiento de los objetivos de desarrollo sostenible. *Económica*, (10), 16-22. Recuperado a partir de <https://revistas.pucp.edu.pe/index.php/economica/article/view/24532>
- Hermosilla-Ávila A, Sanhueza-Alvarado O. (2020) La vivencia de los pacientes con cáncer y el cuidado de enfermería. *Rev Cuid.*; 11(1): e782. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.782>
- Herrera, J. (s.f.). La investigación cualitativa. Recuperado de: <http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/jspui/handle/123456789/1167>

- Ichikawa CRF, Santos SSC, Bousso RS, et al. (2018) Reflexão Teórica e Filosófica Acerca do Manejo Familiar da Criança com Condições Crônicas. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro;8: e1276. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v7i0.1276>
- Ichikawa De Faria C. (2019) Sendo grato por estar vivo: a experiencia de adolescentes que vivenciaron o câncer na infancia. Sao Paulo- Brasil. (Tesis de postgrado - Doctor en Cuidado en Salud). Universidad de Sao Paulo. https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-17122019-123142/publico/Ichikawa_CRF.pdf
- Ishibashi A., Okamura J., Ueda R., Sunami S., Kobayashi R., Ogawa J. (2015) Psychosocial Strength Enhancing Resilience in Adolescents and Young Adults with Câncer. Journal of Pediatric Oncology Nursing .1– 10 © 2015 by Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses Reprints and permissions: sagepub.com/journalsPermissions.navDOI: .1177/1043454214563935
- Irurzun J, Yaccarini C, (2018) Resiliencia, Espiritualidad y Propósito de Vida. Una Revisión del Estado de Arte. {PSOCIAL} | vol. 4 | nro. 2 | 2018 | pp. 58-66 Recuperado de <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/psicologiasocial/article/view/58>
- Joven Beltrán, Z. (2017). Percepción del paciente crítico sobre los comportamientos de cuidado humanizado de enfermería. Recuperado de https://www.lareferencia.info/vufind/Record/CO_161b429ea3a577c787376e0d14b3964f
- La Cerda M; Costenaro R., (2018) Metodologias Da Pesquisa para a Enfermagem e Saúde. Da Teoria à Prática. Porto Alegre. Moriá editora LTDA.

- Lamas R., Murrugarra A., (s/f) Resiliencia o la Capacidad de Resistir y Rehacerse. Sociedad Peruana de Resiliencia.PP. 93-99. Recuperado de <http://repebis.upch.edu.pe/articulos/paradigmas/v5n7-8/a9.pdf>
- Lima BC, Silva LF, Góes FGB, Ribeiro MTS, Alves LL. (2018) O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. Rev Gaúcha Enferm. 2018;39: e20180004. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>.
- Lynch G, Oddone M. La Percepción de la Muerte en el Curso de La Vida Un Estudio del Papel de la Muerte en los Cambios y Eventos Biográficos. (2017) Rev. Cienc. Soc. vol.30 no.40 Montevideo. Recuperado de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0797-55382017000100007
- López M., (2017) Una mirada reflexiva sobre gestión y salud pública desde el paradigma de la complejidad. Rev. Salus. UC. 21(1): pp.22-25. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3759/375952385005.pdf>
- Lorenzo R., Madero L. (2015) El Cáncer en el Mundo Adolescente. Revista Española de Pediatría. P.31 Recuperado de <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2015/REP%2071-1.pdf#page=31>
- LúquezP. y Fernández O. (2016) La teoría fundamentada: precisiones epistemológicas, teórico-conceptuales, metodológicas y aportes a las ciencias. Revista CUMBRES. 2(1) 2016: pp. 101 – 114 Recuperado de <http://investigacion.utmachala.edu.ec/revistas/index.php/Cumbres/article/view/34/30>
- Medeiros M, Koerich C, Ribeiro J, Schlindwn B, Schaefer A. (2014) Cuidado de Enfermagem na Perspectiva do Pensamento Complexo: Revisão Integrativa de Literatura, REME. • Rev Min Enferm. jan/mar; 19(1): 180-187. DOI: 10.5935/1415-2762.20150015

Magalhaes M. Mercado F. (2007) Investigación Cualitativa en los Servicios de Salud. 1º Ed. Buenos Aires: Lugar Editorial S.A.

Maldonado (2018) Seis Tesis sobre Complejidad y Salud. 8(1) p.5-7.DOI: <http://dx.doi.org/10.18270/rsb.v8i1.2370>

Malpica (2017) Percepción del cuidado Humanizado de Enfermería por parte del Paciente Adulto con Enfermedad Oncológica Hospitalizado en una IPS de IV Nivel. https://www.lareferencia.info/vufind/Record/CO_dd99f31a0e180acb7d54ee6c035f65dc

Manso, M. E. G., Mello, I. G. R. de, Costa, N. de S. D., & Costa, N. B. (2019). Convivendo com o Câncer: narrativas de adoecimento de um grupo de pessoas idosas na cidade de São Paulo. *Revista Kairós-Gerontologia*, 22(3), 67-84. Recuperado de <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/46758/31249>

Marinho, M. L., Dahuabe, A., & Arenas de Mesa, A. (2023). Salud y desigualdad en América Latina y el Caribe: la centralidad de la salud para el desarrollo social inclusivo y sostenible (No. 68552). Naciones Unidas Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

Meleau Ponty (2003) El Mundo De La Percepción pg.55 Recuperado de https://redpaemigra.weebly.com/uploads/4/9/3/9/49391489/merleau-ponty_el_mundo_de_la_percepcion.pdf

Monje C. (2011) Metodología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa. Recuperado de <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>

Monge V. (2015) La Codificación en el Método de Investigación de la Grounded Theory o Teoría Fundamentada. INNOVACIONES EDUCATIVAS ·

Año XVII · Número 22 · Ene. - jun. Recuperado de <https://investiga.uned.ac.cr/revistas/index.php/innovaciones/article/view/1100/1035>

Monteza S, Vera L, Gálvez N. (2014) Representación Social del Cáncer: Un Estudio desde la Perspectiva del Adolescente Diagnosticado con Leucemia. *Rev. Salud & Vida Sipanense* 1 (1). pp.8-50. Recuperado de <http://revistas.uss.edu.pe/index.php/SVS/article/view/70/69>

Monteagudo Y, Vicente A., Peralta M. (2016) Estudio de la Resiliencia en Pacientes Oncológicos de la AECC en Castellón. *salut. vol. III. ISSN:2443-9827.*
doi: <http://dx.doi.org/10.6035/agorasalut.2016.3.27> - pp. 257-265.

Moreno López, Nidia Milena, Fajardo Corredor, Ángela Patricia, González Robles, Angie Carolina, Coronado Bohórquez, Angie Enerieth, & Ricarurte Martínez, Jorge Aldemar. (2019). Una mirada desde la resiliencia en adolescentes en contextos de conflicto armado. *Revista de Investigacion Psicologica*, (21), 57-72. Recuperado en http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322019000100005&lng=es&tlng=es.

Morin (2002a). *El Método II. La Vida de la Vida*. Recuperado de:

<https://www.edgarmorinmultiversidad.org/images/descargas/libros/edgarmorinelmetodoii.pdf>

Morin E (2002a) *El Método II. La Vida de la Vida*. Madrid: Ediciones Cátedra (Grupo Anaya, S.A) Recuperado de <https://ciroespinoza.files.wordpress.com/2011/11/el-metodo-2-la-vida-de-la-vida.pdf>

Morin E (2002 b) *La Cabeza Bien Puesta*. Repensar la reforma Reformar el Pensamiento.

<https://doctoradousbcienciaseducacion.files.wordpress.com/2013/01/morin-edgar-la-cabeza-bien-puesta.pdf>

- Morin, E.(s/f) El Método I. Recuperado de
<https://edgarmorinmultiversidad.org/index.php/descarga-el-metodo-i-edgar-morin.html>
- Morin E (1984) Ciencia con Conciencia Recuperado de:
<http://edgarmorinmultiversidad.org/index.php/descarga-libro-ciencia-con-conciencia.html>
- Morin E. (s/f) Epistemología de la Complejidad
http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/102_infanto_juvenil/material/complejidad_morin.pdf
- Morin (2011) La Vía Para el Futuro de la Humanidad. España. Recuperado de
<https://www.edgarmorinmultiversidad.org/index.php/descarga-la-via-para-el-futuro-de-la-humanidad.html>
- Morin (2005) El Paradigma Perdido. Ensayo de Bioantropología. Recuperado de
<https://doctoradousbcienciaseducacion.files.wordpress.com/2013/01/morin-edgar-el-paradigma-perdido.pdf>
- Moscoso Loaiza, L. F., & Díaz Heredia, L. P. (2018). Aspectos éticos en la investigación cualitativa con niños. *Revista latinoamericana de bioética*, 18(1), 51- 67.
- Neris, R. R., & Nascimento, L. C. (2021). Sobrevivência ao câncer infantojuvenil: reflexões emergentes à enfermagem em oncologia pediátrica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55.
<https://www.scielo.br/j/reensp/a/S3rQhCgtxVhgB55js46fGxK/?lang=pt&format=html>
- Ochoa, E. (2017) Proceso y significados de la experiencia de mujeres con cáncer de cérvix. (Tesis de maestría) Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería Bogotá, Colombia. Recuperado de
<https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/63931>

Ochoa Rodríguez, E. (2018). Proceso y significados de la experiencia de mujeres con cáncer de cérvix. Recuperado de <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/63931>

OSSA, María Elisa Álvarez. (2016) La subjetividad e intersubjetividad: un camino en la comprensión de lo cultural. Revista Linhas. Florianópolis, v. 17, n. 34, p. 323-336, maio/ago. Disponible en DOI: 10.5965/1984723817342016323 <http://dx.doi.org/10.5965/1984723817342016323>

Palacios E, X; Milena L, A; Moreno, K; Ospino, J. (2015) El Significado de la Vida y de la Muerte para Mujeres Con Cáncer de Mama Avances en Psicología Latinoamericana, 33(3), pp. 455-479 Universidad del Rosario Bogotá, Colombia <https://www.redalyc.org/pdf/799/79940724008.pdf>

Palacios-Espinosa, X; Zani, B. (2014) Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos Diversitas: Perspectivas en Psicología, vol. 10, núm. 2, 2014, pp. 207-223 Universidad Santo Tomás. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/679/67940023002.pdf>

Palacio J. (2015) Spirituality as a Means for Human Development A espiritualidade como meio de desenvolvimento humano. Cuestiones Teológicas, 42(98) pp.459-481. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/cteo/v42n98/v42n98a09.pdf>

Pardo J, Garcia A. (2019) Aptitud sobrevenida tras incapacidad laboral prolongada por cáncer, Med Segur Trab (Internet). 2019;65(255):112-38 <https://repisalud.isciii.es/handle/20.500.12105/12862>

Patiño J (2002) Oncología, Caos, Sistemas Complejos Adaptativos y Estructuras Disipativas. Rev. Colom Cir, 17 (1).5-9 <https://www.revistacirugia.org/index.php/cirugia/article/view/1179/864>

- Peñaranda J. (2016) "Pensamiento complejo de Edgar Morin: nueva visión del conocimiento", *Ingenio*, v o l . 11, no. 1, pp. 129-137. DOI: <https://doi.org/10.22463/issn.2011-642X>
- Penalva, C., Alaminos, A., Francés F., Santa, O. (2015) *La Investigación Cualitativa: Técnicas de Investigación y Análisis con Atlas*, ti. Ecuador. PYDLOS EDICIONES.
- Pérez Reyes, J.E. (2017). *Cáncer y Personalidad, una Aproximación a la Verdad*. *Revista Científica Hallazgos21*, 2 (1),82-91. Recuperado de <http://revistas.pucese.edu.ec/hallazgos21/>
- Pintado, S., Cruz, M. (2017) Factores de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer y su relación con el género y la edad *Ciencia Ergo Sum*, vol. 24, núm. 2, Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10450491005>
- Pinto, BK, Muniz, RM, Amaral, DEDD, Neves, FBD, Viegas, ADC y Barboza, MCN (2017) Supportive social network to men who survived cancer: ethnographic case study. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 9 (3), 776-785.
DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.776-785>
- Pinto A, Da Silva T, Cortes L, Toledo E, Silva F, Da Costa F. (2019) Vivencia do Homen Diante do Adocimento Pelo Câncer: Implicacoes Para o Cuidado em Saúde. *Rev. Enf. UFSM-RUFSM*. Santa Maria, RS, v.9, e60, p.1-19. DOI: 10.5902/2179769235009
- Piscoya-Arbañil, J. A. (2019). Principios éticos en la investigación biomédica. *Revista De La Sociedad Peruana De Medicina Interna*, 31(4), 159-164. <https://doi.org/10.36393/spmi.v31i4.10>
- Puello-Alcocer E; Herrera-Espitia K; German-Orozco S. Sentimientos y cambios en niños y adolescentes con cáncer en Montería (2019). *Rev. cienc. ciudad*. 2020; 17(2): 33-43. <https://doi.org/10.22463/17949831.1756>

Plan nacional para la atención integral de la leucemia linfática aguda en pacientes de 1 a 21 años (Plan Salvador: 2017- 2021) (R.M. N° 383-2017/MINSA) /Ministerio de Salud. Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública. Dirección de Prevención y Control de Cáncer - Lima: Ministerio de Salud; 2017. Recuperado de: <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/4233.pdf>

Querol, B. N., Chávez, I. M., Leblanch, F. C., Jimenez, P. N., (2021) Caracterización Clínicoepidemiológica y Supervivencia de Pacientes Menores de 19 años con Leucemia. MEDISAN 2021; 25(1):29. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v25n1/1029-3019-san-25-01-26.pdf>

Quintana López, V. A., Díaz López, K. D. J., & Caire Juvera, G. (2018). Intervenciones para promover estilos de vida saludables y su efecto en las variables psicológicas en sobrevivientes de cáncer de mama: revisión sistemática. *Nutrición Hospitalaria*, 35(4), 979-992. Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112018000800033

Ramos W, De la Cruz J. (2020) Presentación del Documento Técnico|| Análisis de la Situación del Cáncer en el Perú, 2018|| Rev Rdo. Fac. 20(1): 10-11. DOI 10.25176/RFMH.v20i1.2704 <http://revistas.urp.edu.pe/index.php/RFMH/article/view/2704/2730>

Ramos (2019) Boletín Epidemiológico Del Perú. Volumen 28-SE 05. Recuperado de <https://www.dge.gob.pe/portal/docs/vigilancia/boletines/2019/05.pdf>

Ramírez C, Rodríguez M, Perdomo A. (2018) Incertidumbre Frente al Diagnóstico de Cáncer; Texto Contexto Enferm, 2018; 27(4): e5040017. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n4/0104-0707-tce-27-04-e5040017.pdf>

Ramírez Perdomo C, Rodríguez Vélez M, Perdomo Romero A. (2018) Incertidumbre Frente al Diagnóstico de Cáncer, Texto Contexto Enferm, 2018; 27(4): e5040017. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018005040017>

- Reina García, J. (2022). Viviendo con sarcoma maligno en miembros inferiores: experiencia adolescente. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/82212>
- Reynoso Erazo, Avila Acosta (2014) Estrés y enfermedad crónica. pg.139 Recuperado de: <http://www.qartuppi.com/2014/MEDICINA.pdf>
- Ríos Quezada M, Cruzat Mandich C (2015) Perception and meanings related with the quality of life in hemato-oncology patients. Rev Chil Neuro-Psiquiat; 53 (4): 261-268. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v53n4/art06.pdf>
- Rodríguez, L., (2011) Exploraciones de la Complejidad Aproximación Introductoria al Pensamiento Complejo y a la Teoría de los Sistemas Complejos. CIECID) Buenos Aires. Recuperado de http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/3/233/exploraciones_de_la_complejidad.pdf
- Rodrigues B., et al (2019) Associação entre a atividade física e a qualidade de vida, em sobreviventes de cancro hematológico. Revisão Sistemática. Rev Andal Med Deporte. 2019; 12(3): 278-28 Recuperado de <https://ws072.juntadeandalucia.es/ojs>
- Rodríguez N, Sierra M, Vence S (2019) Impacto Psicológico de la Leucemia Linfoblástica Aguda en Adolescentes de 12 a20 años en Latinoamérica. Universidad Cooperativa de Colombia Facultad de Ciencias Humanas y Sociales Programa de Psicología. Bogotá. Recuperado de https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/17094/2/2019_leucemia_aguda_emocional.pdf
- Rueda P. y Cerezo M. (2020) Resiliencia y cáncer: una relación necesaria. Escritos de Psicología,13, 90-97. <https://scielo.isciii.es/pdf/ep/v13n2/1989-3809-ep-13-02-00090.pdf>

- Ríos-Quezada, M. J., & Cruzat-Mandich, C. (2015). Percepción y significados asociados a la calidad de vida en pacientes hemato-oncológicos. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 53(4), 261-268. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v53n4/art06.pdf>
- Ruíz, B. C. y Torres, L. C. (2016). Pensamiento complejo: transformación del aprendizaje. *Comunicación, cultura y política*, 7, pp. 213-240. Recuperado de <https://journal.universidadean.edu.co/index.php/revistai/article/view/1770/1683>
- Salazar L, Benavides M, Puerto D. (2015) Aproximación desde las Ciencias de la Complejidad y la Historia de la Acción Institucional en Salud Pública para el Control del Cáncer. *Revista Salud Bosque* | Volumen 6 | Número 1 | Págs. 45-54
Recuperado de http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_salud_bosque/volumen6_numero1/006_Articulo4_Vol6_No1.pdf
- Sánchez (2018) Dolor y Cáncer un Acercamiento Antropológico a los Procesos de Significación del Dolor en la Enfermedad (Tesis) Tesis para optar al título de Antropóloga
Recuperado de <https://bdigital.uexternado.edu.co/handle/001/1018>
- Semionato K (2017) Mudanzas e Incertezas e Significados: Vivencias de Adolescentes com Cáncer no Contexto Hospitalar. (Tesis de Maestría) Universidad Federal de Santa María. Brasil. Recuperado de <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/12334>
- Sembiring L, Allenidekania, Hayati H, (2018) Spirituality in Adolescents with Cáncer, *Enferm Clin*. 2018;28(Supl 1 Part A):31-35 Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-pdf-S1130862118300329>
- Ssenyonga N, Stiller C, Nakata K, Shalkow J, Redmond S, Bulliard JL, Girardi F, Fowler C, Marcos-Gragera R, Bonaventure A, Saint-Jacques N, Minicozzi P, De P, Rodríguez-Barranco M, Larønningen S, Di Carlo V, Mägi M, Valkov

M, Seppä K, Wyn Huws D, Coleman MP, Allemani C; (2022) CONCORD Working Group. Worldwide trends in population-based survival for children, adolescents, and young adults diagnosed with leukaemia, by subtype, during 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual data from 258 cancer registries in 61 countries. *Lancet Child Adolesc Health*. 2022 jun;6(6):409-431. doi: 10.1016/S2352-4642(22)00095-5.
Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35468327/>

Sellés JF. (2016) La experiencia de los límites: el dolor y la finitud temporal. *pers. bioét.* 2016;20(2): pp. 159-174. DOI: 10.5294/pebi.2016.20.2.4

Sierra Leguía, L. (2018.). *Calidad y humanización del cuidado de enfermería percibido por el paciente que asiste a quimioterapia*, (tesis de maestría). Universidad de Cartagena. Recuperado de https://www.lareferencia.info/vufind/Record/CO_aab6e85a28deb32e9e1fbc17d5b00d1

Simoneti RAAO, Zago MMF. (2019) Os sentidos da sobrevivência ao câncer: da perda do autocontrole ao otimismo e esperança. *REME – Rev Min Enferm.* [citada em];23: e-1255. Disponível em: DOI: 10.5935/1415-2762.20190103

Soares, T. (2017) *Estrategias de enfrentamiento y significados del cáncer incurable en los usuarios de un servicio de oncología ambulatoria en baixada santista* (Tesis de maestría) Universidade católica de Santos Brasil. Recuperado de <http://biblioteca.unisantos.br:8181/handle/tede/3421>

Santos, J, Cunha, K, Adamy, E, Backes, M, Leite, J y Sousa, F (2018). Análisis de datos: comparación entre diferentes perspectivas metodológicas de la Teoría Fundamentada de los Datos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03303.

Scott, L. C., Yang, Q., Dowling, N. F., & Richardson, L. C. (2021). Predicted heart age among cancer survivors—United States, 2013–2017. *Morbidity and Mortality Weekly Report*,70(1), Recuperado de <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/wr/pdfs/mm7001a1-H.pdf>

- Solana J. (2017) Morin y Heráclito, Conexiones entre sus Ideas, *Gazeta de Antropología*33(2) artículo 3. Recuperadde:
<https://digibug.ugr.es/handle/10481/54676>
- Soler, Y. (2017) Teorías sobre los sistemas complejos. *Administración y Desarrollo* 47(2), 52-69. Recuperado de
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6403420.pdf>
- Soto A. (2019) Barreras para una atención eficaz en los hospitales de referencia del Ministerio de Salud del Perú: atendiendo pacientes en el siglo XXI con recursos del siglo XX. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2019;36(2): 304-11.doi. <http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2019.362.4425>
- Strauss A, Corbin J., (2002) Bases de la investigación cualitativa. Técnica y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.
https://books.google.com.pe/books/about/Bases_de_la_investigaci%C3%B3n_cualitativa.html?hl=es&id=TmgvTb4tiR8C&redir_esc=y
- Strauss, AL y Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada* (2ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Strauss A, Corbin J. (2016) Bases de la investigación cualitativa. Técnica y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.
https://play.google.com/books/reader?id=0JPGDwAAQBAJ&pg=GBS.PR5&hl=es_419
- Suarez Melo, C. (2015) Representaciones de la Enfermedad en Niños y Adolescentes con Leucemia y con Otro Tipo de Cáncer. Tesis Doctoral. Universidad de Salamanca. Recuperado de
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=78177>
- Thornicroft, G., & Votruba, N. (2019). Objetivos de Desarrollo Sostenible y Salud Mental. *Vertex Revista Argentina De Psiquiatría*, 29(142, nov.-dic.),

300–303. Recuperado a partir de
<https://revistavertex.com.ar/ojs/index.php/vertex/article/view/25>

Tello-Vera, S., Colchado-Aguilar, J., Carpio-Vásquez, W., Rodríguez-Gueorguiev, N., & Díaz-Vélez, C. (2018). Supervivencia de pacientes con leucemias agudas en dos hospitales de la seguridad social del Perú. *Revista Venezolana de Oncología*, 30(1), 2-9.

Urtasun M, Janer M, Diaz C, Davenport M. (2021) Habilidades comunicacionales del médico. Experiencia en el departamento de medicina de un hospital pediátrico. *Revista*

de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba 2021; 78(3): 270-275. Recuperado de <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/29306/34988>

Vale de Medeiros AY, Ramos Pereira E, Costa Rosa Andrade Silva RM, Nencetti Pereira Rocha RC. (2020) Psicoterapia Centrada en el Sentido: Una revisión acerca de estrategias psicoterapéuticas para el tratamiento del paciente con cáncer. *Psicooncología* 2020; 17: 311-333. doi:10.5209/psic.68717

Vale de Medeiros (2019) a Percepção do Sentido da Vida para o Paciente com Câncer: um Olhar Logoterapêutico. Niteói/RJ. Título de maestría. Universidad Federal Fluminense. Estado del Rio de Janeiro. Recuperado de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-1015604>

Vegas H. (2016) La teoría fundamentada como herramienta metodológica para el estudio de la gestión pública local *Revista Venezolana de Gerencia*, vol. 21, núm. 75, 2016, pp. 413-426 Universidad del Zulia Maracaibo, Venezuela. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29048812004>

Vicente J., López A. (2019) Aptitud sobrevenida tras incapacidad laboral prolongada por cáncer. *Med Segur Trab (Internet)*. 2019;65(255):112-38 Recuperado de <https://scielo.isciii.es/pdf/mesetra/v65n255/0465-546X-mesetra-65-255-112.pdf>

- Vilató, L; Núñez, Y; Pérez,I; Videaux , J; Lescaille, L (2018);Salud de familias con niños y adolescentes con cáncer Revista Información Científica, vol. 97, núm. 3, Mayo-Junio, pp. 606-615 Universidad de Ciencias Médicas Guantánamo Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127053118002>
- Villoria E. Fernández C, (2017) Adecuación de la Intervención Psicológica en Pacientes con Cáncer: aportes de la Investigación en Psicología. P. 63- 65. https://www.academia.edu/35457226/Libro_Psicooncologi_a_2_FINAL_2017_pdf Vinhando, N., Higa, E. D. F. R., Lemes, M. A., & Otani, M. A. P. (2022). Grupos lúdicos: Contribuições no Tratamento Oncológico de Adultos. *Saúde em Redes*, 8(1), 51-68. DOI: 10.18310/2446-4813.2022v8n1p51-68
- Waquiuchi J, Silva S, Sales Catarina (2016) Atenção a Pacientes Oncológicos na Estratégia Saúde da Família: olhar do usuário. Rev Gaúcha Enferm. 2016 mar;37(1): e54088. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.54088>
- Wills B., Gómez A., (2021) Historia del Tratamiento de las Neoplasias Hematolinfoides desde la Quimioterapia al Trasplante y Terapia Celular. En Jácome A., Bernal J., y Suarez B., (Eds) Historia del Cancer y el Cancer en la Historia. ISSN: 0120-5498 • Med. 43 (1) 160-175 • Enero – Marzo. Academia Nacional de Medicina. Colombia. Academia Nacional de Medicina. Colombia. Recuperado de <https://anmdecolombia.org.co/wp-content/uploads/2021/04/REVISTA-MEDICINA- No.-132-1.pdf#page=7>
- Zalazar L., Benavides M., Puerto D. (2016) Aproximación Desde las Ciencias de la Complejidad y la Historia de la Acción Institucional en Salud Pública para el Control del Cáncer. Revista Salud Bosque 6 (1) pp. 45-54. Recuperado de http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_salud_bosque/volumen6_numero1/006_Articulo4_Vol6_No1.pdf

Zavala G, (2019) La Complejidad En Medicina, Rev. Fac. Cienc. Méd. Enero - junio 2019. Recuperado de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-1023766>

APENDICES

APENDICE 1: CÓDIGOS DE FENÓMENO 1 CÓDIGO DE CATEGORIA REACCIONANDO FRENTE AL CÁNCER Y SU DESORDEN

4.1.1. FENOMENO 1: INICIANDO A VIVIR EL DESORDEN DE LA SALUD	
CATEGORÍA: 4.1.1.1. REACCIONANDO FRENTE AL CÁNCER Y SU DESORDEN	
SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS
4.1.1.1.1. sintiendo los primeros estragos de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sintiendo los primeros síntomas de la enfermedad de la leucemia con cansancio y desmayos ✓ Sintiendo la manifestación de los síntomas de la enfermedad ✓ sintiendo los síntomas sin darle mucha importancia ✓ Empezando a sentir muchos síntomas de la enfermedad que va agravándose cada vez más con dolor, frío, sueño, cansancio, sangrado ✓ Sintiendo que durante su primer internamiento se complicó su salud sentía que su cuerpo no reaccionaba ✓ Sintándose enferma con tos por dos meses se hizo un análisis por sugerencia de su amiga enfermera ✓ Refiriendo haberse sentido aburrido por los síntomas
4.1.1.1.2. buscando ayuda profesional	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Refiriendo que va a hacerse exámenes al hospital. ✓ Empezando la búsqueda de ayuda profesional en clínicas ✓ Refiriendo que el sistema de salud no es el adecuado ✓ Trasladándose a una institución especializada ✓ Conociendo resultados de los exámenes ✓ Sintándose encerrado al hospitalizarse, algo cruel creyendo que era lo último, abandonándose ✓ Sintándose muy mal en su salud y nuevamente va a buscar ayuda profesional, pero ignorando la gravedad de la enfermedad ✓ Manifestando que estuvo con terapia alternativa para ayudarse
4.1.1.1.3. Subcategoría: Desconociendo y negándose tener la enfermedad, minimizando su complejidad	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sintándose muy afectada al inicio cuando le diagnosticaron el cáncer ✓ Cuestionándose en qué momento apareció la enfermedad si llevaba una vida muy activa ✓ Manifestando que no tenía consciencia de la gravedad de la enfermedad, viéndola como una gripe sin pensar en la posibilidad de la muerte ✓ Refiriendo que la enfermedad no le preocupó porque considera que era inmaduro a sus 14 años, más le preocupaba amigos y jugar ✓ Refiriendo que los chicos de 14 y 15 años son más relajados, él nunca se quejaba, sino le atraía lo nuevo ✓ Manifestando que a sus 15 años desconocía la enfermedad

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entendiendo que por ser niña no conocía de la enfermedad ✓ Desconociendo la enfermedad, el tratamiento y sus repercusiones. ✓ Ignorando lo que le estaba pasando y se negaba reconocer que estaba mal sin acudir al médico ✓ Manifestando que sintió que —se le cayó la vida al conocer su diagnóstico y la seriedad de la enfermedad. ✓ Ignorando que era la leucemia empieza a recibir tratamientos con vitaminas y hierro sin éxito como si fuera una anemia ✓ Refiriendo al tomar conciencia de lo que era la leucemia tuvo una crisis de llanto ✓ Viendo que su madre no le dice la verdad sobre el diagnóstico ✓ Refiriendo que su mamá no quería hablar de la leucemia y ella no sabía lo que era la leucemia ✓ Desconociendo que era el cáncer, pero entendiendo por sus compañeros ✓ Siendo traído con engaños a su tratamiento ✓ Viendo que los de provincias sufren más
4.1.1.1.4. buscando una causa de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Reflexionando en sus acciones pasadas, considerando que podría haber actuado mejor ✓ Teniendo sentimiento de culpa, por haber descuidados persona por dar importancia ✓ Refiriendo que descuidó de sí misma, por estar enfocada a otra persona (ex enamorado) ✓ Sintiendo culpabilidad por haber sido afectada por una mala relación ✓ Sintiendo que pudo haber hecho mejor las cosas y tampoco estancarse ✓ Manifestando que estaba en secundaria cuando enfermó. ✓ Refiriendo que llevaba una vida saludable antes de que se enfermara ✓ Manifestando que buscaba ser la mejor y en casa le exigían tener mejores notas ✓ Sintiendo estrés por la exigencia de su madre ✓ Sintiendo que se mortificaba y se exigía por sacar mejores notas ✓ Preguntando ¿Qué le falta aún aprender de la vida? ✓ Reconociendo que la enfermedad no fue un descuido, sino que es parte de la vida y no se sabe porque da ✓ Teniendo un trabajo con mucho estrés y que eso fue para manifestarse la enfermedad ✓ Sintiendo deprimido con trabajo estresante, solo sin su familia ✓ Empezando a descuidarse en su alimentación ✓ Manifestando estar en estrés continuo por ser el primero en el curso y ser reconocido. ✓ Sintiendo que la leucemia le dio por los problemas que veía vivir a sus padres ✓ Recordando que antes del cáncer llevaba una alimentación no saludable ✓ Refiriendo que el cáncer es hereditario.

APENDICE 2: FENOMENO 1. CODIGOS DE CATEGORIA ASIMILANDO LA ENFERMEDAD Y TENIENDO ELAPOYO Y CUIDADO DE TODO SU ENTORNO

4.1.1. FENOMENO 1: INICIANDO A VIVIR EL DESORDEN DE LA SALUD?	
CATEGORÍA: 4.1.1.2. ASIMILANDO LA ENFERMEDAD Y TENIENDO ELAPOYO Y CUIDADO DE TODO SU ENTORNO	
SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS
4.1.1.2.1. comprendiendo la enfermedad de manera distinta	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Viendo que en caso de mujeres es diferente y a los de provincias les choca más todo ✓ Reconociendo que cada paciente ve la enfermedad de una manera diferente y con una actitud diferente ✓ Dándose ánimos a sí misma, pensando en que se va sanar ✓ Entendiendo que una actitud buena debe imitarse ✓ Refiriendo nunca haber tomado en serio la enfermedad ✓ Manifestando que hay pacientes irónicos y fríos al hablar de la enfermedad ✓ Considerando que entre pacientes lo ven como gracioso algunos comentarios sobre la muerte ✓ Refiriendo que ella también tiene humor negro ✓ Manteniendo su sonrisa ante las adversidades como forma de desfogar sus sentimientos ✓ Viendo que otros pacientes no conocen sobre su enfermedad y su evolución y se quejan ✓ Leyendo sobre su enfermedad y hablando con su médico ✓ Viendo que hay pacientes que no entienden su problema de salud ✓ Viendo que todo influye el plano económico, social, el estar informado ayuda a enfrentar la enfermedad ✓ Viendo que sus compañeros de provincia se aislaban. <p><u>Contando con el apoyo de los amigos conocidos por la enfermedad</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Prefiriendo haber tenido la enfermedad que le dio oportunidad de conocer gente bonita ✓ Sintiendo que su internado fue una experiencia positiva y conocer "gente hermosa" ✓ Entendiendo que gracias a sus compañeras de cuarto aprendió a llevar y mirar de manera positiva la enfermedad ✓ Viendo que compartir con adolescentes es como vivir en otro mundo sin preocupaciones a pesar de lo complejo de la enfermedad, entre ellos se apoyan al compartir el mismo dolor los une ✓ Sintiendo que le tocaron las mejores personas ✓ Sintiendo que se apoyaron por el apoyo de amigos. <p><u>Contando con el apoyo del equipo de salud</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Considerando que para salir adelante es importante el apoyo del equipo de salud. ✓ Teniendo soporte emocional por parte del médico ✓ Encontrando durante su hospitalización muchos amigos y personal de salud todo fue bien
4.1.1.2.2. Percibiendo el apoyo cercano	

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Obteniendo soporte emocional y espiritual de parte de las enfermeras ✓ Sintiendo el apoyo y compromiso del médico que lucharía por su vida ✓ Refiriendo que las enfermeras y técnicas se desprenden de un poquito de vida para darles. ✓ Valorando a los profesionales que arriesgan todo por los pacientes ✓ Sintiendo el apoyo del equipo de salud para vencer la enfermedad ✓ Refiriendo no haber sido difícil volver al hospital por el ambiente hospitalario cálido <p><u>Recibiendo apoyo familiar y de los amigos en forma constante</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Refiriendo que su madre la encontró llorando después del diagnóstico y reaccionó mostrando fortaleza ✓ Sintiendo que la abandonaron muchas personas, pero la familia y los amigos siempre están ✓ Teniendo el cuidado de su familia le piden que no se esfuerce mucho ✓ Viendo que su familia se preocupa porque la quieren ✓ Teniendo apoyo de sus padres en su decisión, pero le aconsejaron no hacerlo. ✓ Manifestando que su padre es bromista al hablarle de la muerte ✓ Teniendo el apoyo familiar necesario para continuar el tratamiento. ✓ Sintiendo el cuidado por su esposo durante su embarazo. ✓ Siendo cuidada por su familia ✓ Teniendo a sus padres le dieron fuerzas para volver a recibir tratamiento ✓ Teniendo el apoyo de su padre hizo todo lo posible para ayudarlo ✓ Sintiendo el apoyo de su familia y amigos; pero su motor fue su madre, ambos ocultando su dolor para no sufrir ✓ Manteniendo un vínculo muy fuerte con su madre ✓ Procurando mantener solo contacto con su madre. ✓ Hallando consuelo en Dios y en su madre afuera es la familia la alimentación y el entretenimiento ✓ Sintiendo que al salir del hospital era alegría para su familia ✓ Teniendo como fortaleza a su madre y su hermano que lo consideran como padre ✓ Tratando de mantener la fortaleza por su familia ✓ Orando por consejo de su hermana y sintiéndose tranquila, sin miedo ✓ Sintiendo que con la familia se superaría la enfermedad ✓ Sintiendo apoyados y aceptados por los familiares
--	---

APENDICE 3: FENOMENO 1. CÓDIGOS DE CATEGORIA ASIMILANDO LA ENFERMEDAD Y TENIENDO EL APOYO Y CUIDADO DE TODO SU ENTORNO.

4.1.1. FENOMENO 1: INICIANDO A VIVIR EL DESORDEN DE LA SALUD	
CATEGORÍA: 4.1.1.2. ASIMILANDO LA ENFERMEDAD Y TENIENDO EL APOYO Y CUIDADO DE TODO SU ENTORNO.	
SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS
4.1.1.2.3. Percibiendo la divergencia del cuidado dentro del ambiente hospitalario	<p><u>Sintiendo el cuidado</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Sintiendo bien por el trato cálido del personal de salud de su servicio de origen ✓ Teniendo soporte emocional por parte del médico ✓ Sintiendo que en todo este proceso ha sido tratada con amor por las enfermeras, las consideran como segundas mamás que no sólo están para colocar aparatos o medicinas sino están para apoyar emocionalmente ✓ Manifestando a todo el personal de salud sus respeto y agradecimiento por todo el trabajo que realizan, ✓ Viendo que el personal de adolescentes guarda los problemas de sus casas ✓ Sintiendo agradecimiento con el servicio de adolescentes ✓ Sintiendo bien por el trato cálido del personal de salud de su servicio de origen ✓ Manifestando que se sintió cuidado por buenos profesionales ✓ Sintiendo importante con el cuidado y preocupación de los médicos sobre su salud ✓ Adaptándose fácilmente porque las enfermeras tenían mucha paciencia ✓ Contando con una enfermera que siempre le alegraba con un caramelo ✓ Teniendo recuerdos que le marcaron, entre ellos, el apoyo del personal técnico ✓ Manifestando —lo mejor que me ha pasado por la atención de todo el equipo de salud y sus compañeros en su sala de hospitalización ✓ Manifestando lo valiosas que han sido las enfermeras en sus momentos difíciles ✓ Sintiendo el apoyo la fuerza y cariño de la enfermera a través del contacto físico, la paciencia, dando para seguir luchando

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sintiendo que el hospital es como su hogar ✓ Encontrando personal de salud muy cálido ✓ Encontrando amigos que lo ayudaban en su adaptación ✓ Hallando grupos de ayuda en el ambiente hospitalario <p style="text-align: center;"><u>Sintiendo el descuido</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Comprendiendo que al inicio en Trujillo veía que los médicos y el personal de salud no entendían sobre esta enfermedad ✓ Buscando una respuesta del médico para que le diga si lo que tiene es cáncer ✓ Sintiendo que el diagnóstico de cáncer no le fue dado en forma clara por el personal de salud ✓ Considerando que el trabajo de los médicos no es eficiente, cuando recayó ya no hicieron nada. ✓ Refiriendo que el servicio de emergencia no cumple con expectativas, es un área de maltrato a los pacientes y demoran mucho ✓ Comprendiendo que los doctores no dijeron que ya no había nada que hacer ✓ Entendiendo que el Dr. (oncólogo) le dijo sigue con el tratamiento sin ver lo que le ponían ✓ Considerando que los médicos en emergencia son irresponsables a diferencia de los de piso (Servicio de Adolescentes) ✓ Pidiendo que las enfermeras no sean descuidadas como en otros servicios ✓ Viendo que los médicos aún no descubrían que le estaba pasando. ✓ Recibiendo tratamiento para la amigdalitis. ✓ Refiriendo que llega a un ambiente hospitalario que no le brindaba confianza, además le administraron mal un antibiótico. ✓ Viendo que en emergencia la gente muere al lado de uno y lo único que hacen es llevárselos ✓ Viendo lo difícil que es ingresar a la institución (INEN) ✓ Viendo que algunas técnicas de enfermería son distraídas ✓ Sintiendo que se cohibe al no haber una confianza entre paciente y enfermera ✓ Pidiendo que deben identificar por sus nombres a los pacientes y a las enfermeras porque eso da confianza ✓ Quedando en silencio muchas veces para no incomodar a la enfermera; solo hablan cuando llegan al extremo ✓ Habiendo sentido incomodidad por los comentarios desatinados o apresurados del personal de salud ✓ Sintiendo que el trato del personal en la UCI no es igual ✓ Viendo mucha gente en la unidad de emergencia ✓ Percibiendo personal de salud con poca empatía para comunicarse ✓ Viendo la falta de educación para su autocuidado
--	--

APENDICE 4: FENOMENO 1. CÓDIGOS DE LA CATEGORÍA VIVIENDO LA PARTE MÁS CRÍTICA DE LA ENFERMEDAD ENTRE LA TRISTEZA Y LA MUERTE DE OTROS.

4.1. FENOMENO 1: INICIANDO A VIVIR EL DESORDEN DE LA SALUD	
CATEGORÍA: 4.1.1.3. VIVIENDO LA PARTE MÁS CRÍTICA DE LA ENFERMEDAD ENTRE LA TRISTEZA Y LA MUERTE DE OTROS.	
SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS
4.1.1.3.1. Viviendo sentimientos y emociones que le van impactando.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entrando al hospital totalmente deprimido ✓ Comprendiendo que se quedó frustrado porque le iba tan bien en todo y por la enfermedad toda su vida cambió de un momento a otro ✓ Sintiendo que perdió la admiración y consideración que le tenían, no le agradaba que le miraran con pena, eso si le dolía ✓ Sintiendo frustrado al saber que recayó ✓ Manifestando que fue difícil que estuvo deprimido, sintiendo que su vida había acabado, pensando y sintiendo que se moría. ✓ Viendo que su amiga decayó anímicamente y se abandonó al final. ✓ Preocupándose por los problemas económicos ✓ Desconfiando del sistema de salud ✓ Rechazando la visita de su madre durante su hospitalización ✓ Sintiendo aislada, sin fuerzas, desmotivada en la post alta. ✓ Suspendiendo y posponiendo sus proyectos por la enfermedad, esto fue un golpe muy fuerte. ✓ Volviendo a enfermar no pudo creer, no quiso escuchar, se deprimió sin saber qué hacer. ✓ Sintiendo frustrada al no poder dar mas ✓ Sintiendo débil, inútil después del alta. ✓ Sintiendo miedo de volver a enfermar ✓ Sintiendo discriminado por las personas ✓ Pensado que las preocupaciones matan a los pacientes ✓ Comiendo en las calles por estar lejos de casa ✓ Sintiendo que la depresión le hizo más daño, incrementando su estancia hospitalaria y su difícil recuperación
4.1.1.3.2. Viviendo el cáncer como una limitación	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Viendo que cuando se recupere dará todo de sí, aún en su limitación está dando todo ✓ Sintiendo que no era lo mismo al retomar su vida estudiantil a pesar que la apoyaban ✓ Considerando que el cáncer es una limitante en su vida siempre piensa que puede pasarle algo ✓ Perdiendo trabajo y estudios por el tratamiento ✓ Teniendo familia cambia de perspectiva sus sueños ✓ Sintiendo limitado por falta de recursos económicos ✓ Viviendo con mucha sensibilidad y miedo para ingerir alimentos ✓ Creyendo que no podía hacer una vida normal y que podría morir ✓ Pensando que no podría tener hijos por causa del tratamiento, que puede pasarle algo y eso limita su vida

<p>4.1.1.3.3. Sintiendo tristeza, por la muerte de los otros y significando la muerte</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entendiendo que se puede soportar cualquier circunstancia o dolor físico pero la pérdida de una persona eso es lo que más duele ✓ Decayendo anímicamente después de la muerte de su amiga y no quiso volver al hospital ✓ Sintiendo pena que fallecieran muchos de sus amigos ejemplares valientes y fuertes ✓ Reconociendo que conoció muy buenos amigos que forman parte de su vida y siente tristeza que se hayan muerto ✓ Sintiendo que es un milagro de Dios que está vivo. ✓ Viendo que mueren personas bastante seguido y es inevitable. ✓ Sintiendo triste cuando mueren sus amigos, pero no quiere sufrir el día que se vaya piensa que el destino pueda ser el mismo ✓ Considerando no vincularse demasiado con los chicos por la pena que le da cuando fallecen ✓ Considerando que la muerte de los otros sea un motivo de lucha y eso reconforta ✓ Viendo que la muerte de los demás es un aprendizaje ✓ Manifestando que entre pacientes se burlan y se ríen de la muerte ✓ Reconociendo que hablar de la muerte es triste, aunque es algo que va pasar a todos ✓ Entendiendo que hay pacientes que son más sensibles lloran ✓ Reconociendo que un día todos vamos a morir ✓ Considerando a la muerte como injusta a la gente mala no suele pasarle ✓ Comprendiendo que morir es descansar en paz, no sufrir es parte de la vida ✓ Refiriendo que la muerte ya no le asusta ✓ Refiriendo que le afectó la muerte de su amigo ✓ Renegando por el cáncer porque se lleva a sus amigos y también le puede llevar a él ✓ Experimentando la muerte de sus amigas y preguntándose cuando le tocaba ✓ Pensado que si hubiera un mejor sistema de salud todo sería diferente.
<p>4.1.1.3.4. Experimentando sufrimiento y preocupación por la familia</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sintiendo que estar enferma es difícil pero más difícil es tener enfermo a alguien que uno ama ✓ Sintiendo preocupación por la situación de su familia y sacando coraje para salir adelante ✓ Teniendo fortaleza para resistir cualquier dolor; pero no le gusta ver sufrir a su familia ✓ Viendo que su familia se preocupa por su salud siempre ✓ Pensando que sus padres caerían en la depresión si ella muriera. ✓ Sintiendo la preocupación y tristeza de sus padres ✓ Teniendo tristeza, pero no lo mostraba para no poner triste a sus padres ✓ Sintiendo dolor por dar preocupaciones a su madre por su enfermedad, siendo el momento para retribuir todo ✓ Pensando qué va pasar con su madre cuando quizás él se muera ✓ Sintiendo que su madre lloraba, pero él no la veía. ✓ Manifestando que los hijos y los padres viven una preocupación recíproca ✓ Sintiendo preocupación por sus hijitas

APENDICE 5: FENOMENO 2. CÍDIGO DE CATEGORIA RECIBIENDO TRATAMIENTO COMO ÚNICA ELECCIÓN

4.1.3. FENOMENO 2: ENFRENTANDO LA ENFERMEDAD EN TODA SU COMPLEJIDAD E INCERTIDUMBRE LIDIANDO ENTRE EL ORDEN Y EL DESORDEN	
CATEGORÍA: 4.1.2.1. RECIBIENDO TRATAMIENTO COMO ÚNICA ELECCIÓN	
SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS
4.1.2.1.1. Sintiendo los estragos del tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sintiendo que le llamaba la atención los procedimientos y se ponía ansioso; pero a la vez no quería ✓ Manifestando que le afectó emocionalmente la quimioterapia ✓ Decidiendo seguir sólo con quimioterapia para durar unos años más ✓ Conociendo que el tratamiento tenía que continuar por más de un año se desanimó y con ganas de abandonar ✓ Sintiendo preocupación por las reacciones del tratamiento ✓ Sintiendo un alivio cuando salió de alta; pero tenía que tomar 20 pastillas diarias ✓ Experimentando reacciones severas a los soportes hematológicos ✓ Sintiendo afectado hormonalmente por los tratamientos
4.1.2.1.2. Desconociendo los riesgos, dificultades y el tiempo de tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Viendo que ambos estaban normales pero su amigo se quedó y poco a poco iba complicándose ✓ Viendo que al inicio del tratamiento todo le era desconocido; pero era normal los primeros días. ✓ Sintiendo la afeción por la enfermedad y recibiendo tratamientos más fuertes y se complicó ✓ Manifestando que el tratamiento de trasplante era de riesgo incluso llevando a la muerte ✓ Desconociendo un tanto los riesgos aceptan el tratamiento con su amigo ✓ Refiriendo que si recae tendría que hacerse un trasplante de padres y se niega ✓ Percibiendo dificultades para traer a sus hermanos para los exámenes ✓ Mirando para adelante a pesar de las dificultades ✓ Preguntando porque el tratamiento no podría ser sencillo ✓ Teniendo miedo al tener su hija por su enfermedad ✓ Sufriendo las complicaciones pos trasplante de médula ósea.

APENDICE 6: FENOMENO 2. CÓDIGOS DE CATEGORIA VIVIENDO CON MIEDO LATENTE Y DESARROLLANDO SU AUTOCUIDADO

4.1.2. FENOMENO 2: ENFRENTANDO LA ENFERMEDAD EN TODA SU COMPLEJIDAD E INCERTIDUMBRE, LIDIANDO ENTRE EL ORDEN Y EL DESORDEN	
CATEGORÍA: 4.1.2.2. VIVIENDO CON MIEDO LATENTE Y DESARROLLANDO SU AUTOCUIDADO	
SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS
4.1.2.2.1. Teniendo miedo a recaer y morir	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sintiendo temor a la recaída ✓ Manifestando disgusto porque algunos pacientes le hablaban a ella de una posible recaída ✓ Considerando que recaer es volver a empezar, a pesar que ya se conoce y sabe a dónde ir ✓ Reconociendo que tiene miedo; pero el miedo hace reconocer la valentía y la capacidad ✓ Comprendiendo que la recaída fue un golpe muy fuerte porque era un retomar de cero ✓ Teniendo temor a la enfermedad, pero no creyendo que le va a regresar ✓ Sintiendo que su miedo más grande es recaer ✓ Sintiendo que está en un proceso de sanación, aún no puede decir que ya se curó ✓ Refiere que tiene temores, miedo de lo que le puede pasar ✓ Manifestando que la fe, el optimismo no pueden cegarlo de la realidad. ✓ Sintiendo miedo de morirse, miedo a morirse sufriendo ✓ Teniendo miedo y temor a recaer más porque ahora tiene una hija ✓ Pensando que le falta muchas cosas por hacer aún ✓ Viendo que su amigo no era feliz al final ✓ Percibiendo que la muerte es como un descanso ✓ Sintiendo cargo de consciencia por no hacer sus chequeos de rutina ✓ Percibiendo que con la muerte sufre el que queda Teniendo miedo a morir porque tiene su familia

4.1.2.2.2. Practicando estilos de vida saludables	<ul style="list-style-type: none">✓ Viendo que el miedo le ayudó a cuidarse más y llevar una vida más saludable✓ Reconociendo que ahora se da cuenta de los microbios, no puede comer nada sin lavarse las manos,✓ Refiriendo que se cuida mucho y que el estar bien ahora no significa hacer lo que uno quiera✓ Cuidando su salud prefiriendo su casa y su familia✓ Manteniendo un buen comportamiento para que todo vaya bien✓ Refiriendo que cuando siente tristeza y un poco mal busca hablar con alguien de confianza para un apoyo moral y emocional✓ Teniendo cuidado de su alimentación, come en lugares confiables✓ Practicando hábitos saludables y que toda persona debe darse tiempo para despejar su mente✓ Cuidando su salud consumiendo lo nutritivo y saludable✓ Recordando que luego salió de alta y se cuidó bastante siguiendo todas las indicaciones✓ Viendo que pasaba el tiempo e iba mejorando y se cuidaba mucho✓ Refiriendo que se puso a trabajar y que ahora se cuida al máximo✓ llevando un estilo de vida saludable cuidando su alimentación desde que enfermó✓ Cuidando al inicio su salud con alimentación natural✓ Evitando alimentos no saludables porque es mala✓ Manifestando que si está estresado sale a distraerse✓ Cumpliendo estrictamente lo indicado por el médico✓ Evitando pensar en los problemas del diario vivir✓ Realizando ejercicios de rutina en su casa✓ Invirtiendo en cosas saludables para sí mismo y su familia
---	--

APENDICE 7: FENOMENO 2. CÓDIGOS DE CATEGORIA TENIENDO FE Y ESPERANZA EN SU RECUPERACIÓN

4.1.2. FENOMENO 2: ENFRENTANDO LA ENFERMEDAD EN TODA SU COMPLEJIDAD E INCERTIDUMBRE LIDIANDO ENTRE EL ORDEN Y EL DESORDEN	
CATEGORÍA:4.1.2.3. TENIENDO FE Y ESPERANZA EN SU RECUPERACIÓN	
SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS
4.1.2.3.1. Viviendo la vida con esperanza, fortaleza y positividad	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Considerando que hay que llenarse de gente positiva ✓ Viendo las cosas de manera positiva y no concentrándose en lo negativo porque eso es malo. ✓ Sintiendo que era una oportunidad para sanarse y hacer su vida normal ✓ Comprendiendo que la vivencia es dura, pero se supera hay que mirar en positivo, cuidarse ✓ Considerando importante que está viva y con esperanzas de sanarse ✓ Manteniendo mucha esperanza, y que la vida le ha golpeado tan fuerte y que le enseñó ✓ Considerando que el trasplante es una esperanza ✓ Viendo que su propia motivación los ayuda a superar ✓ Buscando hacer entender que hay otras posibilidades ✓ Enfocándose en todo lo que suma en sus vidas
4.1.2.3.2. Desarrollando espiritualidad y fe	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aconsejando fortalecer la fe en Dios ✓ creyendo en Dios y que hay otra vida ✓ Manifestando que tuvo mucha fe ✓ Mostrando agradecimiento con Dios que le ha abierto muchas posibilidades ✓ Refiriendo que nunca debemos de dejar de creer, tener fe siempre ✓ Reafirmando su fe en Dios, la fe hace actuar bien, con amor ✓ Aferrándose a Dios y sigue viva, si uno tiene fe en Dios ✓ Pensando que Dios siempre estaría ahí ✓ Considerando que Dios está primero ✓ Considerando que Dios tiene un destino una vida ✓ Refiriendo que se debe ser fuerte y aferrarse a Dios ✓ Sintiendo agradecimiento a Dios por estar con vida ✓ Pidiendo a Dios que la sane y que ella cambiaría ✓ Manteniendo la fe en Dios para que la ayude en todo ✓ Agradeciendo a Dios por haberla curado por hacerla vivir ✓ Cuestionado lo bueno y lo malo ✓ Creyendo en Dios, pero con una perspectiva distinta ✓ Sintiendo que necesitó agarrarse de algo ✓ Refiriendo que no le impongan una fe ✓ Sintiendo que tiene fe, pero sin religión ✓ Teniendo fe en Santos y en la Virgen ✓ Sintiendo que su fe había incrementado durante el tratamiento

APENDICE 8: FENOMENO 3. CÓDIGOS DE CATEGORIA ADQUIRIENDO CAMBIOS Y APRENDIZAJES: UNA REORGANIZACIÓN PARA VENCER AL CANCER

4.1.3. FENOMENO 3: LOGRANDO UNA AUTO-ORGANIZACIÓN PARA VIVIR	
CATEGORÍA: 4.1.3.1. ADQUIRIENDO CAMBIOS Y APRENDIZAJES: UNA REORGANIZACIÓN PARA VENCER AL CANCER	
SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS
4.1.3.1.1. Sintiendo cambios en su personalidad	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sintiendo un cambio en su persona entre lo que era antes de enfermarse, durante la enfermedad y ahora que está recuperándose ✓ Manifestando que cambió su círculo social tóxico a un círculo de gente que tiene tanto amor que dar ✓ Considerando que en todo el proceso vio y conoció muchas cosas, hubo cambios en su personalidad ✓ Viendo el cambio en su persona como una metamorfosis y un aprendizaje con cambios muy grandes ✓ Sintiendo que su vida cambió por la promesa que le hizo a Dios, prefiere su casa y su familia ✓ Manifestando que el cáncer marcó su ritmo de vida ✓ Sintiendo que gracias a la enfermedad cambió su vida viviendo tranquila y en paz ✓ Refiriendo que antes de la enfermedad era una persona inestable ✓ Sintiendo que ahora reflexiona más y no se siente afectada por sucesos negativos en su vida ✓ Aprendiendo a ser más expresiva ✓ Viendo que con la enfermedad creció personalmente ✓ Reconociendo que ya no actúa con presión ni con estrés porque es malo para la salud. ✓ Sintiendo que el estar en un hospital te hace más empática ✓ Dejando los hábitos negativos ✓ Reconociendo que la enfermedad le hizo madurar bruscamente ✓ Sintiendo afortunada por haber madurado por las exigencias de la enfermedad ✓ Llevando una vida tranquila y madura ✓ Logrando ser más independiente ✓ Cambiando de perspectiva de vida llevando una vida más saludable
4.1.3.1.2. Aprendiendo a valorar la vida y la familia	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Valorando la vida, la familia y a Dios ✓ Empezando a valorar y querer más a su familia porque siempre está ✓ Compartiendo juntos con toda la familia a partir de la enfermedad ✓ Aprendiendo a valorar a las personas, a sus padres, a demostrar sus sentimientos ✓ Considerando que ahora ama más su vida ✓ Entendiendo que antes él no valoraba las cosas y se comportaba como un niño

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Considerando que valora a su madre y le apena pensar que le pasaría a su madre si a él le pasa algo malo ✓ Sintiendo que valora más su vida
<p>4.1.3.1.3 Adquiriendo flexibilidad adaptativa paulatinamente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Refiriendo lo difícil que fue retomar su vida Académica sintiéndose como lenta para recordar todo ✓ Comprendiendo que el retornar a su rutina de danza le fue difícil ✓ Retomando sus estudios con cuidado ✓ Retomando sus estudios, aunque estaba por rendirse ✓ Considerando que lograr metas es lo más bonito ✓ Refiriendo que quería mejorar, quería su futuro ✓ Tratando de no limitarse haciendo las cosas como cualquier otra persona normal ✓ Superando las secuelas del tratamiento ✓ Buscando formas de reinventarse cada día y seguir trabajando ✓ Sintiendo que la paternidad no le realizaría ✓ Sintiendo paralizada por tres años ✓ Saliendo después de su largo encierro ✓ Trabajando y estudiando en lo que más le gusta

**APENDICE 9: FENOMENO 3. CÓDIGOS DE CATEGORIA TENIENDO EL
CANCER UN SIGNIFICADO PARACADA PERSONA QUE LO PADECE**

4.1.3. FENOMENO 3: LOGRANDO UNA AUTO-ORGANIZACIÓN PARA VIVIR	
CATEGORÍA: 4.1.3.2. TENIENDO EL CANCER UN SIGNIFICADO PARA CADA PERSONA QUE LO PADECE	
SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS
4.1.3.2.1. considerando el cáncer como un aprendizaje y una lección	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Considerando que la enfermedad le ha proporcionado mucha enseñanza ✓ Viendo la enfermedad como una lección aprendió a valorarse ✓ Refiriendo que aprendió mucho en un año de los chicos enfermos y de los que ya murieron ✓ el cáncer es como una lección porque esto te abre los ojos ante la realidad ✓ Entendiendo que el cáncer es una experiencia una lección de vida ✓ Comprendiendo que el cáncer hace aprender de la vida ✓ Comprendiendo que la enfermedad le hizo aprender de la vida y valorar el esfuerzo ✓ Sintiendo que el cáncer le hizo dar cuenta de la realidad ✓ Considerando que sí podrían volver a vivir la misma experiencia ✓ Sintiendo que el cáncer les ayudó a entender mejor a los demás ✓ Viendo el cáncer como un aprendizaje ✓ Sintiendo que el cáncer le ha hecho mejor persona ✓ Percibiendo que el cáncer le preparó para la vida ✓ Entendiendo que la vida no es fácil
4.1.3.2.2. Viendo el cáncer como un castigo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Considerando al cáncer como un castigo de la vida pasada ✓ Considerando que el cáncer para él significa que es injusta y cruel ✓ Sintiendo el rechazo de la gente al tener cáncer ✓ Preguntándose porqué tuvo que pasarle eso

APENDICE 9: FENOMENO 3. CÓDIGOS DE CATEGORIA HALLANDO POR EL CÁNCER UNA MEJOR COMPRENSIÓN Y COMPROMISO CON LOS DEMÁS Y CONSIGO MISMO.

4.1.3. FENOMENO 3: LOGRANDO UNA AUTO-ORGANIZACIÓN PARA VIVIR	
CATEGORÍA: 4.1.3.3. HALLANDO POR EL CÁNCER UNA MEJOR COMPRENSIÓN Y COMPROMISO CON LOS DEMÁS Y CONSIGO MISMO.	
SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS
4.1.3.3.1. Entendiendo mejor a los demás	<ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓ Considerando que uno debe dar lo que recibió no debe ser egoísta hay que ser recíproco ✓ Viendo a mucha gente con necesidad de soporte hematológico y que ella no puede ser indiferente ✓ Sintiendo que aprendió con el grupo de adolescentes a ayudarse unos con otros ✓ Manifestando que el haber sido paciente hace entender mejor a los demás ✓ Buscando subir a piso para hablar con los pacientes, cada vez que va al hospital ✓ Entendiendo la situación de un hospital público ✓ Transmitiendo conocimiento a los demás ✓ Haciendo actividades para los demás ✓ Manteniendo contacto con todos los amigos ✓
4.1.3.3.2. Buscando una oportunidad para ayudar	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Teniendo la oportunidad habla con los demás aconsejándolos para ayudarlos ✓ Platicando con los pacientes, sin conocerla la escuchan y se sienten bien y ella se siente bien al estar ayudando ✓ Apoyando a otros amigos que no tienen las mismas posibilidades ✓ Entendiendo al cáncer como herramienta de difusión para ayudar y no para hacerse popular ✓ Refiriendo que gusta estar pendiente y ayudar a los demás pacientes ✓ Entendiendo que por los demás aprendió la alegría y va dando esa alegría a los demás pacientes ✓ Hablando sobre su enfermedad con los demás ✓ Utilizando las redes sociales para ayudar ✓ Buscando el bien común ✓ Compartiendo en grupos para ayudarse unos a otros
4.1.3.3.3. Teniendo un propósito para seguir adelante	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Teniendo la voluntad de animar a los demás pacientes de que sí se sana que la enfermedad no te mata ✓ Comprendiendo que todo paciente con cáncer encuentra un motivo para luchar y sacar fuerzas como es la amistad, la religión y familia ✓ Considerando lo importante de tener un propósito de vida o soñar ✓ Anhelando crear albergues o una fundación para pacientes ✓ Haciendo actividades para ayudar a los otros ✓ Enfocándose en sus familias para salir adelante ✓ Buscando crear herramientas de ayuda en el campo de la salud ✓ Considerando proteger a sus hijos a través de la prevención

ANEXOS

ANEXO A



Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú, Decana de América Facultad de Medicina

**Entrevista en profundidad** (Guía de preguntas)

Participante..... Código..... Edad.....

Duración...../..... Fecha.....

1. ¿Qué significa el cáncer para ti en tu vida?
2. ¿Qué aspectos de tu persona crees que te han permitido recuperar tu salud después de tu enfermedad?
3. ¿Qué piensas sobre la recaída en la enfermedad? ¿Crees que puede sucederte?
4. ¿Qué piensas sobre la muerte?

ANEXO B

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por medio del presente documento se solicita su participación en este estudio que tiene por título: ¿Cómo resignifica la vida, dentro de la complejidad e incertidumbre del proceso de padecimiento de la enfermedad, el sobreviviente al cáncer hematológico?

Realizado por Lili Ana Ordoñez Espinoza doctoranda de la UNMSM. Este estudio tiene como objetivos Comprender como resignifica la vida, dentro de la complejidad e incertidumbre del proceso de padecimiento de la enfermedad, el sobreviviente al cancer hematológico y construir, con los datos obtenidos, un Modelo teórico.

Este es un estudio con abordaje cualitativo, utilizándose la teoría fundamentada en datos, para lo cual se realizarán entrevistas a profundidad que serán grabadas, su participación consistirá en relatarnos su experiencia en una entrevista que se desarrollará guiada con preguntas. La conversación tendrá una duración flexible que dependerá de la condición del entrevistado, disponibilidad del tiempo, incluso se realizarán otras entrevistas para reforzar y terminar de aclarar algunas preguntas que pueden surgir con el único fin de poder realizar un análisis riguroso, todas las entrevistas serán transcritas posteriormente para ser utilizadas por la investigadora.

La participación en este estudio es voluntaria, se protegerá la confidencialidad y el anonimato, solo se utilizará pseudónimos, el nombre no aparecerá en ningún registro de la investigación, se garantiza el resguardo de la información de toda persona que no forme parte del trabajo de investigación.

Con sus testimonios se tiene el propósito de hacer reflexionar al respecto del tema y nos conduzcan a los profesionales de la salud a brindar una atención más humana, oportuna y eficiente al joven con problema oncológico. Este estudio no tiene riesgos ni perjuicios potenciales por participar, así mismo Ud. Tiene la libertad de retirarse de la investigación si considerara conveniente. Además, no recibirá ningún tipo de remuneración económica por participar en este estudio. Si tuviera cualquier duda puede consultarlo en cualquier momento con la investigadora. Se agradece infinitamente por su participación en este estudio.

Tengo conocimiento del estudio, he sido informado por la investigadora y mis preguntas y dudas me han sido esclarecidos(as), estoy de acuerdo en participar libremente en este estudio.

Código del participante:

..... Seudónimo:

.....

Firma.....

.....

Atentamente
Responsable
s del estudio:

.....
Dda. Lili Ordoñez Espinoza
lilyordonez2014@gmail.com
Cel.94581104

.....
Asesora: Dra. Gladys Santos Falcón.
glads50@yahoo.com
Cel.988365747

ANEXO C

**Universidad Nacional Mayor de San Marcos****Universidad del Perú,
Decana de América
Facultad de Medicina
Comité de Ética en Investigación****ACTA DE EVALUACIÓN ÉTICA DE
ESTUDIOS DE
INVESTIGACIÓN
N (AEE-CEI)****CÓDIGO DE
ESTUDIO N°: 0168**

En Lima, a los dieciséis días del mes de noviembre de 2021, en Sesión del COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN, previa evaluación del Proyecto de Tesis de Posgrado titulado: "Resignificando el cáncer: vivencias de jóvenes que sobrevivieron a la enfermedad" y presentado por la Magister Lili Ana Ordóñez Espinoza con Código de Matrícula N°: 0016017564 del Doctorado en Enfermería de la Facultad de Medicina.

ACUERDA:

Dar por **APROBADO** dicho Proyecto, considerando que se ha cumplido satisfactoriamente con las recomendaciones Metodológicas y Éticas para la investigación en seres humanos y/o en animales de laboratorio.

Lima, 16 de noviembre de 2021

**Dr. Henry Guija Guerra
PRESIDENTE DEL CEI**