



**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA
INDOAMÉRICA**

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA:

**HISTORIAS DE VIDA EN EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO DE PACIENTES
CON LEUCEMIA**

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Psicóloga General

Autor(a)

Arcos Tulcanaza Nathaly Mishelle

Tutor(a)

MSc. Ortiz Moya Sandra Elizabeth

QUITO – ECUADOR

2021

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE TÍTULACIÓN

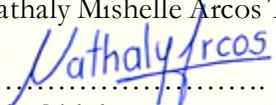
Yo, Nathaly Mishelle Arcos Tulcanaza, declaro ser autor del Trabajo de Titulación con el nombre **“HISTORIAS DE VIDA EN EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO DE PACIENTES CON LEUCEMIA”**, como requisito para optar al grado de “Psicólogo General” y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Tecnológica Indoamérica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Tecnológica Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Tecnológica Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Quito, a los 28 días del mes de octubre de 20121, firmo conforme:

Autor: Nathaly Mishelle Arcos Tulcanaza

Firma: .....

Número de Cédula: 1727313700

Dirección: Pichincha, Quito, Carcelén.

Correo Electrónico: arcosnathaly@indoamerica.edu.ec

Teléfono: 0984980532

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Titulación “HISTORIAS DE VIDA EN EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO DE PACIENTES CON LEUCEMIA” presentado por: Nathaly Mishelle Arcos Tulcanaza para optar por el Título Psicóloga General

CERTIFICO

Que dicho trabajo de investigación ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del Tribunal Examinador que se designe.

Quito, 28 de octubre del 2021

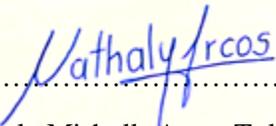
A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Sandra Elizabeth Ortiz Moya', is written over a horizontal dotted line.

MSc. Ortiz Moya Sandra Elizabeth

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Quien suscribe, declaro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente trabajo de investigación, como requerimiento previo para la obtención del Título de Psicóloga General, son absolutamente originales, auténticos y personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor

Quito, 28 de octubre del 2021


.....
Nathaly Mishelle Arcos Tulcanaza
1727313700

APROBACIÓN TRIBUNAL

El trabajo de Titulación ha sido revisado, aprobado y autorizada su impresión y empastado, sobre el Tema: HISTORIAS DE VIDA EN EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO DE PACIENTES CON LEUCEMIA, previo a la obtención del Título de Psicóloga General, reúne los requisitos de fondo y forma para que el estudiante pueda presentarse a la sustentación del trabajo de titulación.

Quito, 28 de octubre de 2021



.....
MALES VILLEGAS MARÍA SOLEDAD
PRESIDENTE DEL TRIBUNAL



.....
ABRIL LUCERO GABRIELA LORENA
VOCAL



.....
VACA QUINTANA DIEGO FIDEL
VOCAL

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por ser mi guía espiritual durante todo este trascurso, a mi familia quienes me brindaron su apoyo absoluto, a mi querida facultad de Psicología de la Universidad Indoamérica por abrirme sus puertas y guiar en todo mi proceso académico y de manera especial a mi tutora Sandrita por el tiempo dedicado a mi trabajo, por sus sugerencias y enseñanzas; especialmente por su paciencia durante este proceso.

Y por último a mi querido amigo Kennito quien me enseñó que la vida es más fácil si tienes un compañero con quien encaminarla.

DEDICATORIA

Con todo mi amor a mi abuelita Domitila que desde el cielo fue el motor principal para indagar sobre su tipo de cáncer. A mi padre Hugo quien me apoyo durante todo este proceso y al final lucho contra todo para verme llegar hasta aquí. A mi madre Miriam quien es la lucecita de mi vida, que con su paciencia y su dedicación me incentivo a crecer como persona y me forjo a cumplir mi sueño. A mis Hermanos Eli y Jhon que con su preparación me demostraron que si pones los pies en la tierra es para dejar huella y seguir brillando como siempre lo hacen. A mi pequeña sobrina Romina quien con su sonrisa llego a resplandecer mi vida, enseñándome que no importa la edad que tengas nunca es tarde para aprender.

Y por último a Slinky quien ha sido mi compañero leal durante esta gran etapa de mi vida.

INDICE DE CONTENIDOS

PORTADA.....	i
AUTORIZACIÓN PARA EL REPOSITORIO DIGITAL.....	ii
APROBACIÓN DEL TUTOR.....	iii
DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD.....	iv
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL.....	v
AGRADECIMIENTO.....	vi
DEDICATORIA.....	vii
ÍNDICE DE CONTENIDOS.....	viii
ÍNDICE DE TABLAS.....	ix
RESUMEN EJECUTIVO.....	x
ABSTRAC.....	xi
INTRODUCCIÓN.....	14
MARCO METODOLÓGICO.....	20
RESULTADOS.....	23
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	28
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	31
ANEXOS.....	34

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla Nro. 1 Categoría de análisis de resultado.....	24
--	----

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA

FACULTAD DE FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA: HISTORIAS DE VIDA EN EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO DE PACIENTES CON LEUCEMIA

AUTOR: Nathaly Mishelle Arcos Tulcanaza

TUTOR: MSc. Sandra Elizabeth Moya Ortiz

RESUMEN EJECUTIVO

Leucemia, enfermedad donde el paciente puede contribuir en gran medida ya que no es considerada un gran flagelo contemporáneo. El objetivo general fue comprender la historia de vida en el tratamiento oncológico de los pacientes con Leucemia. Se empleó la metodología cualitativa utilizando el razonamiento deductivo que parte de acontecimientos vinculados a la realidad social mediante una estructura abierta y flexible. Se trabajó con seis pacientes, de quienes se consideró su propia historia narrada, sobre su padecimiento, la edad de los pacientes fue indistinta y el grado de enfermedad de igual forma. Para la recolección de datos se realizó una entrevista semiestructurada, con los siguientes ejes: 1. Datos Informativos, 2. Historias de vida, 3. Pacientes con leucemia, 4. Emociones vivenciadas, 5. Tipo de apoyo y 6. Estrategias de afrontamiento. Durante el desarrollo de la misma se obtuvo los siguientes resultados que emergieron dentro de categorías de discursos: 1. Historias de vida; 2. Cambios Inesperados; 3. Estrategias de afrontamiento; 4. Afectaciones Psicológicas; y 5. Fuentes de apoyo. Se concluye que los participantes fueron el eje central para dar a conocer sobre sus historias de vida, con características similares lo que dio credibilidad a la investigación y puede contribuir a otras investigaciones.

DESCRIPTORES: Apoyo, Cáncer, Emociones, Historias, Leucemia.

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA

FACULTAD DE FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA

THEME: Life Stories In The Oncological Treatment Of Patients With Leukemia

AUTHOR: Nathaly Mishelle Arcos Tulcanaza

TUTOR: MSc. Sandra Elizabeth Ortiz Moya

ABSTRACT

Leukemia, a disease where the patient can contribute greatly since it is not considered a major contemporary scourge. The overall aim was to understand the life history in the oncological treatment of patients with leukemia. The qualitative methodology was employed using deductive reasoning that starts from events linked to social reality through an open and flexible structure. We worked with six patients, whose own narrated history of their condition was considered; the age of the patients was indistinct and the degree of disease was the same. For data collection, a semi-structured interview was conducted, with the following axes: 1. Informative data, 2. Life stories, 3. Leukemia patients, 4. Experiences of emotions, 5. Type of support and 6. Coping strategies. During the research development, the following results were gathered, which emerged within categories of discourses: 1. Life stories; 2. Unexpected changes; 3. Coping strategies, 4. psychological damages, 5. sources of support. It is concluded that the

KEYWORDS: Support, Cancer, Emotions, Stories, Leukemia.

HISTORIAS DE VIDA EN EL TRATAMIENTO ONCOLÓGICO DE PACIENTES CON LEUCEMIA

Life Stories in the Oncological Treatment of Patients with Leukemia

Autor: Nathaly Arcos-Tulcanaza
arconsnathaly@indoamerica.edu.ec

Tutor: Sandra Ortiz-Moya
sandraortiz@uti.edu.ec

Lector: Soledad Males- Villegas
mariamales@uti.edu.ec

Lector: Gabriela Abril- Lucero
gabril2@indoamerica.edu.ec

Lector: Diego Vaca- Quintana
diegovaca@uti.edu.ec

Trabajo de Titulación para la obtención del título de Psicólogo General de la Universidad Tecnológica Indoamérica.

Modalidad:
Investigación Cualitativa.



Quito, Ecuador.
Julio del 2021.

RESUMEN

Leucemia, enfermedad donde el paciente puede contribuir en gran medida ya que no es considerada un gran flagelo contemporáneo. El objetivo general fue comprender la historia de vida en el tratamiento oncológico de los pacientes con Leucemia. Se empleó la metodología cualitativa utilizando el razonamiento deductivo que parte de acontecimientos vinculados a la realidad social mediante una estructura abierta y flexible. Se trabajó con seis pacientes, de quienes se consideró su propia historia narrada, sobre su padecimiento, la edad de los pacientes fue indistinta y el grado de enfermedad de igual forma. Para la recolección de datos se realizó una entrevista semiestructurada, con los siguientes ejes: 1. Datos Informativos, 2. Historias de vida, 3. Pacientes con leucemia, 4. Emociones vivenciadas, 5. Tipo de apoyo y 6. Estrategias de afrontamiento. Durante el desarrollo de la misma se obtuvo los siguientes resultados que emergieron dentro de categorías de discursos: 1. Historias de vida; 2.

ABSTRACT

Leukemia, a disease where the patient can contribute greatly since it is not considered a great contemporary scourge. The general objective was to understand the life history in the cancer treatment of patients with Leukemia. The qualitative methodology was used using deductive reasoning that starts from events linked to social reality through an open and flexible structure. We worked with six patients, of whom their own narrated history was considered, about their condition, the age of the patients was indistinct and the degree of disease in the same way. For data collection, a semi-structured interview was conducted, with the following axes: 1. Informative data, 2. Life stories, 3. Patients with leukemia, 4. Experiences of emotions, 5. Type of support and 6. Coping strategies. During its development, the following results were obtained that emerged within categories of discourses: 1. Life stories; 2. Unexpected Changes; 3. Coping strategies; 4. Psychological Impairments; and 5. Sources of

Cambios Inesperados; 3. Estrategias de afrontamiento; 4. Afectaciones Psicológicas; y 5. Fuentes de apoyo. Se concluye que los participantes fueron el eje central para dar a conocer sobre sus historias de vida, con características similares lo que dio credibilidad a la investigación y puede contribuir a otras investigaciones.

support. It is concluded that the participants were the central axis to publicize their life stories, with similar characteristics, which gave credibility to the research and can contribute to another research.

Palabras Clave: *Apoyo, Cáncer, Emociones, Historias, Leucemia.*

Keywords: *Support, Cancer, Emotions, Stories, Leukemia.*

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

1. INTRODUCCIÓN.

De acuerdo con Hernández et al. (2019), La leucemia forma parte de un cúmulo de enfermedades malignas hematológicas que afectan la diferenciación de los leucocitos en la médula ósea, produciendo en la persona que lo padece manifestaciones como anemia, sangrado, dolores óseos, infecciones, entre otros. El tratamiento varía de una persona a otra al igual que la duración. Lo cierto es que genera grandes efectos biopsicosociales en las familias y los pacientes, además de que, en algunos casos, los pacientes no responden al tratamiento y desencadenan en la muerte.

Tomando en cuenta lo planteado, esta investigación abordará la historia de vida en el tratamiento oncológico de pacientes con leucemia. La historia de vida como una herramienta de investigación se la abordado desde el siglo pasado, ya que forman parte del campo de la investigación cualitativa, cuyo paradigma fenomenológico sostiene que la realidad es construida socialmente mediante definiciones individuales o colectivas de una determinada situación (Taylor & Bogdan, 1984); es decir, se interesa por el entendimiento del fenómeno social, desde la visión del actor.

En las Historias de Vida “la voz del informante tiene un papel fundamental no sólo como informante, sino como punto de contraste de los diferentes momentos y formas de decir” (Goodson, 2004, pág. 23). A lo largo de los años 90, la investigación basada en Historias de Vida aumentó su utilización ya que permite la obtención de datos e informaciones que a través de la

metodología cuantitativa no se podrían recoger.

Existen antecedentes investigativos basadas en historias de vida donde se establece elementos importantes, (Saz, 2018), en su trabajo de investigación "Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras". Planteo como objetivo principal comprender y analizar en profundidad la vivencia en el momento del diagnóstico de la enfermedad oncológica infantil en las familias y la percepción del fenómeno en las enfermeras. La metodología que aplico fue cualitativa. Teniendo como conclusión; que la enfermedad oncológica infantil provoca una situación de impacto emocional en las familias que se experimenta en todas las esferas de la vida, en el cuidado humanizado y la relación terapéutica que muestran indicios de desgaste emocional en las enfermeras que puede dificultar el cuidado.

Por otro lado, vale destacar que las leucemias agudas representan alrededor de 10 a 15% de las malignidades hematológicas, con una tasa de incidencia mundial aproximada de 6 por 100.000 habitantes por año (Hernández et al, 2019). Del mismo modo, Loja et al. (2019), caracterizan antecedentes obtenidos por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos en Ecuador en el año 2016, el cual correspondientes a 3.617 casos en donde la leucemia ha tenido mayor prevalencia, de los cuales 2.092 fueron en la población masculina y 1.525 en la población femenina, sin distinciones de grupo etario. Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS 2021), agrega que entre los tipos de cáncer más comunes en el grupo

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

poblacional de niños y adolescentes se tiene a las leucemias. Así mismo, entre los autores que han trabajado temas relacionados con el presente estudio, y que tomamos como referentes, se encuentran Rodríguez et al. (2020), quienes se enfocaron en estudiar las vivencias de una niña con diagnóstico de leucemia linfoblástica, tomando en cuenta los aspectos pedagógicos que se imparten en un hospital. Así, el trabajo que realizaron correspondió a un estudio cualitativo, abordando un estudio de un caso específico, siendo el diseño no experimental y transversal.

Los resultados develaron que la pedagogía impartida en el hospital representa un beneficio en cuanto a las relaciones sociales que se establecen entre los niños, contribuyendo en la forma en que éstos se adaptan al contexto hospitalario, y a la forma en cómo vivencian y afrontan esta enfermedad, de esta manera se pudo evidenciar que la niña fue capaz de otorgar un nuevo significado a través de su realidad vivida, en este sentido percibe la leucemia como una enfermedad que no le causa dolor, desprendiéndola de su vivencia corporal. Adicionalmente, también se determinó la importancia de recibir la aprobación de otro, apreciándola como algo necesario, ya que los mensajes positivos, le ayudan a valorarse y también a internalizar los aspectos positivos, de este modo favorece en mayor medida su autoestima y la confianza en sí misma, para afrontar el entorno del hospital. El trabajo concluye mencionando, que la pedagogía que se imparte en el hospital contribuye en el reconocimiento que necesita la niña y esto se logra mediante las actividades educativas que se realizan en el hospital.

Desde otro punto, el trabajo realizado por Hernández et al. (2019), tuvo como propósito realizar una revisión acerca de los tratamientos actuales y los nuevos tratamientos que están siendo desarrollados o implementados en esta temática. El trabajo fue abordado con una metodología de tipo descriptiva con un enfoque cualitativo, mediante una revisión documental. En este orden de ideas, describe los distintos tipos de Leucemia, las manifestaciones clínicas, las alternativas terapéuticas, los nuevos tratamientos, también aborda el tema de las recaídas. Concluye señalando que el Grupo Europeo agrega que la leucemia linfocítica aguda afecta con mayor frecuencia a los niños, mientras que la leucemia mieloide aguda afecta con mayor frecuencia a los adultos, se sostiene que es importante el manejo integral para tratar y prevenir complicaciones relacionadas con la enfermedad o su tratamiento.

Otro referente es Calderón (2018), quien realizó un estudio sobre las complicaciones de la leucemia en niños de 5 a 10 años en el área de hospitalización en un hospital en Guayaquil. Se trató de un estudio de tipo descriptivo, prospectivo y transversal, cuyo instrumento correspondió a una guía de observación indirecta para la revisión de expedientes clínicos. Los resultados indicaron que el diagnóstico más frecuente fue la Leucemia Linfoblástica Aguda, el órgano más afectado fue la piel, entre las mayores complicaciones predominó la anemia. Concluyendo que la anemia es una de las principales complicaciones asociada específicamente al tratamiento de quimioterapia.

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

Por su parte Lewis et al. (2018), en su libro sostiene que dentro de las enfermedades oncológicas malignas se encuentran las leucemias, afectando a la sangre y generando desórdenes hematopoyéticos, principalmente en la médula ósea, el bazo y el sistema linfático. Cabe destacar que esto puede modificarse de un paciente a otro. También destaca que la leucemia es el cáncer más común en los niños, aunque paradójicamente, la cantidad de adultos con esta terrible enfermedad es nueve veces mayor que en los niños. Las causas que generan la leucemia son diversas, no existe una única causa, sin embargo, entre los factores que influyen están los de carácter genético y los de carácter ambiental.

En cuanto a su clasificación, distingue la leucemia mielógena aguda, que aparece de manera repentina y abrupta, se presentan infecciones, grandes hemorragias desde la aparición de la enfermedad. Se produce una gran cantidad de mieloblastos, acompañado de una hiperplasia de la médula ósea. Este prototipo de leucemia se incrementa con mayor periodicidad en los adultos. Las leucemias agudas demandan procedimientos rápidos y agresivos logrando así que no de paso a que la leucemia avance.

Lewis et al. (2018), también menciona la leucemia linfocítica aguda, cuya aparición se da con mayor frecuencia en los niños, siendo los síntomas clínicos más comunes, la fatiga, palidez, hemorragias, debilidad, dolor óseo, abdominal y articular, hay pérdida de peso, vómitos, letargos, entre otros. Hay un recuento de plaquetas bajos. Aparecen líneas transversas de rarefacción en los extremos de las metafisis de los

huesos largos en las radiografías. El cromosoma filadelfio está presente en aproximadamente el 25% de los pacientes.

De acuerdo con Vizcaíno, et al., (2016) en Bogotá Colombia se estima que se presentan aproximadamente 2.080 casos nuevos por año de cáncer en pacientes pediátricos y de estos 500 corresponden a Leucemia Linfoblástica Aguda. Con el objetivo de disminuir la mortalidad y mejorar la oportunidad en el diagnóstico y en el tratamiento de los niños afectados por esta patología. Se utilizó la creación de la Guía de práctica clínica Integral donde lo utilizó en varios estudios, los resultados alcanzados fueron que en su estudio los adolescentes tienen la posibilidad de remisión más que los niños menores de 16 años, pero dando como recomendación los debidos controles para evitar neoplasias, la guía integral utilizada en este estudio muestra solo fases de diagnóstico y tratamiento, mas no el aspecto psicológico emocional y al ser integral se debe incluir este componente de gran importancia.

Ruiz (2014) estudio realizado en la Ciudad de Quito que tiene como objetivo el diagnóstico definitivo de pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda utilizando el método de recolección de datos durante el período de Enero a Diciembre del año 2014 en 137 pacientes de ambos sexos en el rango de 4-12 años, teniendo como resultado la detección de la enfermedad de 102 pacientes de los cuales 99 eran de Leucemia Linfoblástica Aguda y 3 Leucemia Mieloide Aguda predominando el sexo masculino 60 pacientes y mujeres 42.

En Ecuador las cifras de esta enfermedad van aumentando, pero existen pocas

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

investigaciones que nos brinden información exacta sobre la Calidad de Vida de los pacientes con leucemia Linfoblástica Aguda, que ayude al paciente a sobrellevar mejor la situación que se enfrentara durante todo el tratamiento.

La leucemia mielógena crónica donde los granulocitos neoplásicos maduros se desarrollan de manera vertiginosa en la médula ósea. Se distingue una fase crónica que puede durar varios años, y una fase agresiva aguda. El cromosoma filadelfio está presente en aproximadamente el 95% de los pacientes.

La leucemia linfocítica crónica también se presenta con mucha frecuencia en las personas adultas. Este tipo de leucemia produce y acumula una gran cantidad de linfocitos pequeños, con larga vida, pero inactivos a nivel funcional. Está presente el linfocito B. Los ganglios linfáticos aumentan su tamaño en todo el cuerpo. Algunas personas no requieren de tratamiento cuando inicia la enfermedad, otros si necesitan del tratamiento a medida que la enfermedad avanza, mientras que tan solo el 30% requiere de intervención apenas es diagnosticado. En otras palabras, algunas formas de leucemia crónica no producen ningún tipo de síntomas al inicio de la enfermedad, pasando inadvertidas o no diagnosticadas durante años. A pesar de esta lenta evolución, la enfermedad puede ser mortal.

Entre las pruebas para diagnosticar la leucemia, se distinguen principalmente la evaluación en sangre y la exploración de la médula ósea. Así mismo para identificar los tipos de células leucémicas y su fase de desarrollo, se emplean métodos

morfológicos, inmunológicos, histoquímicas y citogénicos. Vale resaltar que la prueba de punción lumbar detecta células leucémicas fuera de la sangre y de la médula ósea.

Mancero et al. (2020), en su artículo complementan los aspectos relacionados con las evaluaciones médicas para el diagnóstico de la leucemia. En este orden de ideas, destacan el examen físico que revisa el estado general de la salud, las patologías, masas y todo lo que consideran que no está normal. En este examen se revisan ojos, boca, piel, orejas, manos, se palpa el abdomen de los pacientes, se toma en cuenta los antecedentes relacionados a enfermedades previas y sus tratamientos, también se indaga sobre los antecedentes familiares hereditarios de enfermedades.

(Llúen, 2013) explica que los pacientes remitían síntomas referentes a la fatiga, pérdida de apetito, vomito, constipación, insomnio y dolor, no necesariamente van en un primer momento a revisión.

Otro de los exámenes que mencionan es el análisis de sangre, que presenta un recuento de los tipos de células evidenciando las que son anormales. Este examen también se emplea para verificar la presencia de linfoblastos y otras células anormales. Una de las características que permite evidenciar la presencia de leucemia, es la detección de una baja cantidad de glóbulos rojos y plaquetas y altos niveles de glóbulos blancos, sin embargo, esto no implica que obligatoriamente el diagnóstico sea leucemia, ya que pudiera tratarse de otra afección. Así mismo, el examen denominado frotis de sangre periférica, consiste en examinar una gota de sangre

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

empleando como instrumento el microscopio y observar como se encuentran las células. Esto debido a que cuando las células presentan cambios y crecen en números, son indicios que ayudan a determinar la presencia de leucemia.

También se cuenta con el examen de aspiración y biopsia de médula ósea, dos técnicas que se realizan juntas para el análisis de la médula ósea. De este modo, la aspiración por medio de una aguja permite extraer la parte líquida de la médula ósea y la biopsia, también por medio de una aguja extirpa la parte sólida de la médula ósea. Estas muestras se toman en la región lumbar cerca a la cadera, específicamente del hueso pélvico. Por otra parte, en el examen de punción espinal lumbar, se toma una muestra con el fin de determinar si existe propagación de células cancerosas al líquido cefalorraquídeo.

Mancero et al. (2020), describe otras pruebas adicionales, como las pruebas de Citometrías de Flujo y citoquímica, mediante muestras de sangre, que buscan diferenciar las células de leucemia linfocítica aguda, de las células sanas y otros tipos de leucemia. Este examen es de gran importancia para decidir el tratamiento más conveniente para el paciente. Otra prueba adicional es la cariotipificación o análisis citogenético, con el fin de analizar el ADN y observar los cromosomas de las células para identificar las alteraciones presentes recurrentes.

Los ensayos moleculares son otro tipo de pruebas para detectar mutaciones en los genes, ya que no pueden observarse mediante el microscopio o las pruebas citogenéticas. También se tiene la prueba

Fish (hibridación in situ con fluorescencia), también para evaluar los genes y cromosomas, por medio de tintes fluorescentes especiales. Permite observar los cambios demasiados pequeños que no son visibles a través de la prueba citogenética ni del microscopio. Esta prueba tiene una gran precisión y es de gran utilidad para evaluar las células de los ganglios linfáticos.

Así mismo, la prueba PCR (reacción en cadena de la polimerasa), también busca evidenciar los cambios de los cromosomas, buscando modificaciones genéticas aunque la muestra contenga pocas células leucémicas. Esta prueba es de gran utilidad y bastante empleada para observar la presencia del gen producido por el cromosoma Filadelfia, en el caso de la leucemia linfocítica aguda. La prueba de biopsia de los ganglios linfáticos aunque es usada para el diagnóstico de los linfomas, también se realiza para detectar la presencia de leucemia.

Finalmente, Mancero et al. (2020), refieren las pruebas de diagnóstico por imágenes, donde mediante rayos X, tomografías computarizadas, ecografías, imágenes por resonancia magnética, gammagrafía con galio y gammagrafía ósea, se evalúa la propagación del cáncer hacia el cerebro, la médula espinal y otras partes del cuerpo.

La revisión de la literatura mencionada presenta la existencia de experiencias relevantes, que sirven de base para la realización de este trabajo, debido a que muestran desde distintos enfoques la realidad de esta enfermedad maligna que afecta a niños y adultos, donde es necesario afrontar y adaptarse en la experiencia de

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

vida para sobreponerse a esta condición. Así mismo, algunos de los autores citados, enriquecen la temática pues abordan parte de la teoría que sirve de sustento para el presente trabajo.

Pico et. al (2020), de acuerdo a sus investigaciones demuestra que hay una alta probabilidad de que los pacientes oncológicos destaque la depresión con mayor presencia en todo el desarrollo de la enfermedad, esto además afecta a familiares y personas que están cerca.

Por consiguiente, surgen las siguientes preguntas de investigación: 1. ¿Cuál es la realidad del tratamiento oncológico más relevantes en la vida de los pacientes con Leucemia? 2. ¿Cuáles son las emociones vivenciadas por los pacientes de leucemia durante el diagnóstico recibido? 3. ¿Qué tipo de apoyo han recibido los pacientes durante el tratamiento oncológico? 4. ¿Qué estrategia de afrontamiento ha utilizado el paciente durante este proceso de leucemia?

Dentro de este marco, la relevancia del presente trabajo se justifica debido a las pocas investigaciones que abordan el tratamiento oncológico de pacientes con leucemia desde un enfoque cualitativo, más aún para expresar las percepciones y comprensión de su historia de vida, de acuerdo con el momento evolutivo en que transita. Además, porque se debe a una enfermedad tipo cáncer, bastante compleja debido a que no se trata solamente de los síntomas físicos, sino también a nivel emocional, sobre todo cuando la leucemia es de tipo mielóide aguda (LMA), debido a que su avance es rápido, y no hay muchas opciones de tratamiento efectivas.

Por otra parte, este estudio será una contribución para las personas que sufren de esta terrible enfermedad, pues les dará conocer y entender otras experiencias, que de algún modo les permitirá identificarse y aportar valor a la realidad que viven, para superar y afrontar los tratamientos y acontecimientos de su día a día. Del mismo modo, para la población en general, representa un aporte significativo, porque podrán comprender lo que sienten y vivencian las personas con esta condición, así como la necesidad de apoyo que requieren a nivel familiar. También para el personal del área de la salud, se constituye en una producción de gran utilidad porque les mostrará la realidad desde un enfoque humanista, donde podrán percibir los sentimientos de estos pacientes, sus momentos de alegría y risas, sus momentos de tristeza, de dolor, cómo transitan el tratamiento que reciben, entre otros, incidiendo en la mejora y el valor de la relación médico-paciente.

Por consiguiente, para llevar a cabo el presente estudio, se plantean los siguientes objetivos de investigación:

Dentro del objetivo general se plantea comprender la historia de vida en el tratamiento oncológico de los pacientes con Leucemia.

Mientras que como objetivos específicos se propone 1. Explicar las emociones vivenciadas por los pacientes de leucemia durante el diagnóstico recibido. 2. Analizar el tipo de apoyo que reciben los pacientes durante el tratamiento oncológico. 3. Describir las estrategias de afrontamiento empleadas en el proceso de tratamiento oncológico en pacientes con Leucemia.

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

MARCO METODOLÓGICO.

Paradigma:

El paradigma que corresponden dentro de esta investigación cualitativa es el constructivista, interpretativo o hermenéutico, el cual responde a que no existen realidades únicas y definitivas, sino que se basa en la realidad de las conocimientos propios, de cada individuo (Ramos, 2015).

Es importante destacar este paradigma debido a que consiste en una descripción e interpretación exacta de lo que, cada uno de los individuos ha construido, es decir se compara lo que han tenido que vivir con la realidad de todos, tanto participantes como investigador, permitiendo que mediante estas comparaciones la interacción sea direccionada a una nueva realidad (Ramos, 2015).

Enfoque:

Cualitativo, descriptivo con enfoque fenomenológico basado en historias de vida. Desde esta perspectiva la propuesta cualitativa consiste en utilizar la lógica o razonamiento deductivo que parte de una serie de acontecimientos vinculados a la realidad social mediante una estructura abierta y flexible.

La variable cualitativa “es un tipo de variable estadística que realiza la descripción de las cualidades, características de un objeto sin utilizar información numérica” (Enciclopedia Económica, 2019), también se dice que “las variables cualitativas son aquellas cuyos valores son un conjunto de cualidades no numéricas a las cuales se las denomina categorías o

modalidades” (Alcázares, 2015), es por ello por lo que se habla de la variable cualitativa cuando esta, expresa alguna característica o atributo de un objeto de estudio.

Si bien el método de investigación cualitativa “permite la recolección de la información fundamentada en la observación de comportamientos naturales, discursos, respuestas para su posterior interpretación de significados” (Paredes, 2013), estos a su vez se delimitan por interpretaciones y análisis con criterios objetivos, más no con números.

Es decir, este estudio abarca descripciones recogidas en cada una de las entrevistas realizadas, en las que se detalla información relevante y generan una interacción más cercana con el ser humano, logrando así validar hipótesis mediante el descubrimiento de forma verbal ya sea de ideas, comentarios o frases expuesta, de forma no verbal mediante gestos, posturas que den expresión frente a un ente simbólico del problema o causa.

Diseño:

La investigación tiene su base en diseños narrativos donde se ha recolectado datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas. Son de interés las personas en sí mismas y su entorno. (Creswell, 2017) señala que el diseño narrativo en diversas ocasiones es un esquema de investigación, pero también es una forma de intervención, ya que el contar una historia ayuda a procesar cuestiones que no estaban claras.

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

Historias de vida dentro de esta metodología tiene por objetivo analizar y corroborar en el conocimiento y experiencias de las personas logrando así captar los procesos y formas, de cómo las personas perciben el significado de la vida social (Chárriez, 2012). Al querer entender la realidad surge el paradigma que viene siendo un sistema hipotético que concierne en el surgimiento de ciertas hipótesis e inhibe el desarrollo de otras, centralizando su atención en determinados aspectos (Guardián, 2007).

El alcance que predomina en esta investigación cualitativa es Descriptivo, pues su idea base es la expresión reflexiva, sistemática y de tipo transitiva, donde el criterio, análisis, observación juegan un papel fundamental, y esto es justamente lo que se hará en la entrevista semiestructurada, pues se partirá de la información general del paciente para luego ahondar con un análisis de sus propias vivencias como pacientes oncológicos, lo que involucra la ciencia social y natural, siendo estas dos disciplinas donde se aplica con mayor énfasis la investigación cualitativa.

En torno al diseño descriptivo “este es un método científico donde se observa y describe el comportamiento del sujeto sin influir en él de ninguna forma” (Shuttleworth, 2020).

La técnica para la recolección de datos es mediante una entrevista semiestructurada, la cual radica en una técnica cualitativa de recolección de datos mediante la comunicación interpersonal entre el investigador y el sujeto de estudio (Díaz et

al. 2007), en la cual se detallan 12 pregunta abiertas establecidas en base a los objetivos de estudio planteados, las cuales fueron validadas por 4 expertos en Psicología Clínica.

La aplicación de la entrevista semiestructurada tendrá una durabilidad promedio de 30 a 90 minutos, en donde se observará las características de su realidad principalmente física y su incidencia en la parte emocional.

Muestra:

La población objeto de estudio incluye casos de pacientes oncológicos con leucemia, los mismos que serán ubicados en la ciudad de Quito, se hará un muestreo intencional de seis pacientes, a quienes se les analizará su propia historia narrada por ellos sobre su padecimiento de leucemia, las edades de los pacientes son indistinta, así como el grado de incidencia de la enfermedad en ellos, pues la idea fundamental es conocer su percepción sobre cómo ha tenido que sobrellevar la enfermedad.

Para ello se ha tomado en cuenta los siguientes criterios de inclusión: Residir en la ciudad de Quito, ser mayor de edad, haber sido diagnosticado con leucemia y haber firmado el consentimiento informado.

En la técnica de recolección de datos se monopolizarán categorías de análisis, las mismas que se centralizarán en la narración de los participantes frente a sus experiencias vivenciadas durante el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer, la cual será recolectada mediante la entrevista semi estructurada que permite obtener datos

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

o información de forma verbal o conductual con la finalidad que el participante exprese sus pensamientos, sensaciones y creencias (Troncoso y Amaya, 2016).

Producción:

Es puntual señalar que el corte de la investigación se emerge en la predicción de una realidad social, vista desde un enfoque basado en las experiencias vivenciadas (Sandoval, 2021).

Las categorías de análisis que se tomaron en cuenta son: 1. Datos informativos del paciente oncológico: Edad, estado civil, nivel educativo, ocupación y religión.

2. Historias de vida; 3. Pacientes con leucemia; 4. Emociones vivenciadas; 5. Tipo de apoyo; 6. Estrategias de afrontamiento.

Análisis de datos:

El método que se utilizó para el análisis de la información fue la transcripción de las grabaciones obtenida mediante la plataforma zoom de cada una de las entrevistas semiestructuradas.

El análisis de los datos conseguidos en la entrevista se genera a partir del investigador ya que es él, quien recolecta los datos de una comprensión tanto de las preguntas como del testimonio alcanzado (Díaz, Torruco, Martínez, & Varela, 2013).

Para el proceso de interpretación de datos se utilizó el muestreo por saturación que es definido por (Salgado, 2011) como el proceso en el cual predomina la escucha reiterativa de ideas, es decir que a medida que se realizan las entrevistas ya no aparecen otros elementos a tomar en cuenta. Cabe

destacar que mientras sigan apareciendo nuevas ideas la búsqueda no se debe interrumpir por ningún motivo.

Luego del proceso de transcripción de las entrevistas se realizó el proceso de triangulación de teorías con la cual se analizarán e interpretarán los hallazgos.

Los participantes del proceso de triangulación fueron 2 psicólogos en el área clínica.

Se utilizó el análisis del discurso comúnmente conocido como AD que se encarga, no solo de explicar términos gramaticales sino también incluye datos que se pueden observar y escuchar como lo son las palabras, frases que dan una estructura semántica mucho más amplia.

Por consiguiente el análisis de discurso alude al constructo crítico del lenguaje, que puede ser de manera interpretativa o reflexiva, pero siempre va a involucrar constructivismos del medio social, es por ello que en psicología el AD es muy utilizado debido a que permite entender la lingüística con la que cada uno de sus pacientes se expresa, denotando la realidad mediante el análisis y la exploración de su contenido (Urrea et.al 2013).

Es necesario destacar que la ética durante este proceso de investigación es relevante debido a que se trata de la conducta humana en donde se establecen parámetros sobre las reglas morales de manera racional, centrando las responsabilidades del entrevistador ante un marco más amplio de lo que nos expone el entrevistado acerca de sus vivencias y experiencias (Ferrer, 2000).

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

La presente investigación involucra restricciones o limitantes, por ejemplo:

Que las historias de pacientes mencionados tengan aspectos que pueden ser obviados en la narración de la historia por sensibilidad del paciente, afectación emocional u otros.

Que no se pueda obtener información del todo detallada de casos de pacientes oncológicos con leucemia que aún están inicialmente incorporándose al sistema de salud.

Se hará uso de un consentimiento informado previo a la toma de datos, donde se detallará específicamente que los pacientes oncológicos a quienes se realizará la observación directa están admitiendo su aceptación del proyecto. Además, los nombres, edad y otros datos de las pacientes serán reservados por respeto a su integridad. También se considerarán previamente si se debe incluir aspectos relacionados con la susceptibilidad en el momento de la entrevista, así como elementos sobre el estado anímico y físico del paciente que no puedan ser evaluados porque repercuten e inciden en ellos tanto en su salud física como mental.

2. RESULTADOS.

Una vez aplicado el instrumento, se procedió a emplear el método de análisis de discurso (AD), el cual nos permite identificar y entender las prácticas discursivas de cada uno de los individuos Urrea et al. (2013), si bien es cierto el discurso hace énfasis a la interacción social compartida dentro de la sociedad que van más allá del lenguaje, logrando incluir las conductas de las personas Urrea et al.

(2013), en el estudio se cuenta con las siguientes categorías de análisis:

La primera categoría surgió de manera involuntaria una categoría emergente la cual brinda información muy valiosa sobre las experiencias vividas por cada uno de los participantes, la cual es denominada como cambios inesperados, a motivo de que involucra distintas pautas que surgen a partir de cambios instintivos dentro del contexto social y familiar de los pacientes.

Como segunda categoría se planteó las estrategias de afrontamiento que dan respuesta al objetivo específico que enuncia la descripción de las estrategias de afrontamiento empleadas en el proceso de tratamiento oncológico.

Como tercera categoría aparecen las Afectaciones Psicológicas que desprenden los pacientes durante el diagnóstico y tratamiento, logrando así dar respuesta a uno de los objetivos específicos que se focalizan en explicar las emociones vivenciadas por los pacientes de leucemia durante el diagnóstico recibido.

Finalmente surge la última categoría denominada fuentes de apoyo que coexiste gracias a uno de los objetivos específicos planteados de la siguiente manera, analizar el tipo de apoyo que reciben los pacientes durante el tratamiento oncológico.

Se establecieron subcategorías, una de ellas concierne a varios aspectos concernientes con los síntomas los cuales han venido componiendo la expresión imparcial e intrínseca de una función morfológica o psíquica alterada (Aliani, 2015), es por ello que, los síntomas son tomados en cuenta dentro de la subcategoría de análisis debido

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

a que los participantes lo expresan de esta forma: Nro. 1: “ me empezaron a salir moretones por todo el cuerpo hematomas muy grandes y que se notaban oscuros ¡eh! (pensativa) y después lo último, fue el sangrado de encías yo durante el día tenía no sé ponle dos o tres sangrados durante el día pequeños chiquitos, pero sangraba la encía me sangraba”, Nro. 5: “tenía mucha falta de oxígeno y me empezaron a dar como que otro dolor de cabeza más intenso y no hasta náuseas y llegue a vomitar” y Nro. 6: “mi cuerpo empezó a reaccionar empezaron a doler horrible las piernas (mueve su cabeza de un lado a otro) horrible y todos los días amanecía como con sabor a Fierro en la boca”. Por otro lado, también se tomó en cuenta las siguientes subcategorías como la reacción a la quimioterapia y los medicamentos los cuales dan un preámbulo amplio sobre el tipo de leucemia con el cual fueron diagnosticados, dejándonos adentrar de forma precisas sobre el diagnóstico recibido.

En tal sentido cuando se habla de los síntomas muchos de los pacientes al inicio eran inespecíficos y en algunos casos complicaron que se diagnosticara el cáncer lo antes posible. Fueron sometidos a muchas pruebas, pero aun así no se diagnosticó de manera inmediata. Se empezó a entender que estos fueron específicos, pero alarmaron de inmediato a los pacientes.

En “cambios inesperados” se obtuvo las siguientes subcategorías concernientes con privación en sus actividades, como lo expresan los siguientes participantes: Nro. 1: “actualmente no estoy estudiando, en su momento si estabas estudiando para

abogacía ¡eh! (pensativa) unos meses antes de que me diagnosticaron estaba para derecho”, Nro. 2: “yo era administrativo tengo una carrera trunca en derecho”, Nro. 3: “también tuve que dejar de hacer muchas cosas yo he sido toda la vida deportista y tuve que dejarlo” se tomó en cuenta la segunda subcategoría que corresponde a dependencia familiar, en la que los participantes expresan: Nro. 5: “me pusieron en cuarto súper (mueve sus manos) estén esterilizados en casa a de la casa en donde yo vivía que prácticamente era con mi pareja prácticamente me devolvieron la casa de mis papás como que es un todo eso en una semana entonces yo recuerdo que estuve internada 3 días”, en cambios en las rutinas de alimentación los participantes aluden el cambio de la siguiente forma Nro. 5: “la doctora no puede comer esto, esto, esto, esto, esto (enumera con sus dedos mientras habla) porque puede tener una infección no puede hacer (enumera con sus dedos mientras habla) esto, esto, esto” y Nro. 6: “lo que ya no hago es comer en la calle tengo prohibido porque antes si come en la calle por mi trabajo o por rapidez o con todo y tomar más agua porque antes estaba coca le bajó en mucho a la Coca y en sí pues con pandemia y sin pandemia” y alteración en el ámbito económico.

Estos cambios inesperados provocaron en las familias alteraciones no solo económicas sino psicológicas, en tal sentido las familias verbalizan que en el momento del diagnóstico es muy importante cómo te dicen que las personas que tienen leucemia, luchan contra la enfermedad. Muchos profesionales en el momento del diagnóstico no comunican los eventos que pueden ocurrir luego, estos eventos

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

inesperados son propios dentro de los antecedentes planteados, las personas conviven con estos cambios, pero se presentan difíciles dentro del contexto familiar.

Frete a estos cambios, de acuerdo con lo investigado, los familiares deberán aprender cuidados para satisfacer las necesidades básicas del paciente bajo el contexto de enfermedad. Deberán aprender conceptos nuevos sobre cuidados básicos (higiene, alimentación, sueño), efectos del tratamiento que van a recibir las personas, síntomas de alarma de la enfermedad y sus efectos. Aprenderán también a aplicar tratamientos (administración subcutánea de factor, por ejemplo), a realizar curas de heridas o a cuidar estomas. Cada familia se les debe enseñar según la necesidad de cuidados de su hijo. Muchos realizarán una labor educativa que permita a los pacientes obtener habilidades para satisfacer el cuidado sin olvidar el acompañamiento y el apoyo emocional en el proceso. En algunos casos existe una enfermera que trabaja para conseguir empoderar a las familias entendiendo empoderamiento como el proceso que permite desarrollar la competencia funcional de las personas sobre un tema además de fortalecer su capacidad para afrontar situaciones externas e internas.

Como tercera categoría tenemos “estrategias de afrontamiento” en donde se logró obtener las siguientes subcategorías, la religión lo cual los participantes lo nombran como “Dios”, “mi creador” como lo expresa la participante Nro. 1 “En su momento tuve mucha conexión con la parte de religión por así decirlo me aferré mucho a Dios”, Nro. 2: “Dios va a seguir siendo

Dios conmigo o sin mí aunque me haya salvado la vida y yo pregone y diga oye yo viví esto viví esto y puede ser mira y como tu si tú no eres religioso si bien esto yo escucho a Dios” el dialogo, actividades de ocio y trabajo.

Dentro de la esta categoría se establece que todas las familias recuerdan el momento en el cual se les dio la información e incluso han asociado el espacio donde se les dijo a negatividad y no les gusta volver a ese espacio. Lo relacionan con malas noticias. Recuerdan el momento y todo lo cercano a ese momento con mucha claridad y todavía con tristeza.

Una vez reciben la información quieren que se les explique cómo ira todo y las expectativas de curación del tipo de Leucemia que presenta la persona para poder sentir esperanza. Los pacientes reconocen que ir recibiendo la información y que se les vaya explicando lo que sucederá les ayuda a entender el proceso.

La información que reciben debe ser clara y explicada muy sencilla para que se interiorice sin problemas. Ellos mismos se dan cuenta de que es preciso que sea así y agradecen que el equipo les de la información de la manera más clara posible.

Al darles el diagnóstico es una noticia que no les gusta y más si tienen que irse y volver. Pero agradecen que se les explique la información de la manera más completa posible con todo lo que les espera en el proceso.

Cuando ya se les ha explicado y saben que se enfrentan a la Leucemia les es muy duro tener que estar repitiendo la información a toda la familia y a todas las personas que se

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

interesan por sus vidas. Cada vez que les preguntan es volver a sentir el dolor de saber que la enfermedad está atacando su organismo y por ende todo su entorno, los pacientes y las familias recurren a Dios.

En cuanto a la categoría “afectaciones psicológicas” se hace énfasis en el desequilibrio se obtuvo las siguientes subcategorías emociones, la fue referida como, Nro. 1: “Al principio estaba negada, era una angustia, pero de tristeza”, Nro. 2: “yo lloraba porque yo estaba en silla de ruedas y me sentía inútil no ilimitado me sentí inútil entonces este (mira hacia abajo) emocionalmente se halla en muchas cosas”, Nro. 4: “ósea más bien solo pasaba triste acostado no me daba ganas de hacer nada, nada, nada solo estar ahí acostado no, no hacer nada de mi vida quería no quería yo no mejor dicho yo no podía no encontraba solución a nada ya”

Dentro de esta categoría, se logró demostrar que las emociones que más primaban en los entrevistados fueron: llanto fácil, soledad y miedo.

Siempre que aparece una enfermedad en un miembro de la familia provoca que existan alteraciones en la estructura familiar. Si esta enfermedad es la Leucemia, al ser una enfermedad temida y con un estigma asociado a gravedad y muerte, las alteraciones pueden ser más importantes ya que provoca sufrimiento en el paciente que la padece y en todas sus personas significativas. Tras un diagnóstico de enfermedad se puede tender a centrar nuestro punto de máximo interés en el enfermo que la padece, pero no debemos obviar a su familia.

Según esta investigación la familia también necesita apoyo en el proceso ya que ha provocado en la familia alteraciones psicológicas como el estrés postraumático o la depresión que vienen acompañadas además de una desorganización familiar que dificulta el proceso.

Al inicio del diagnóstico, las familias hacen frente a diversas situaciones que les generan incomfort emocional. Estas situaciones en este primer momento han sido difíciles de afrontar, pero una vez aceptado el diagnóstico, sí. Se debe de trabajar las estrategias de afrontamiento que cada familia precisará desarrollar para llegar a la aceptación. Se entiende afrontamiento como un conjunto de respuestas cognitivas, psicológicas y motoras que las personas ponemos en marcha para adaptarnos a las situaciones que nos generan incomfort o estrés. Habrá familias que precisaran más ayuda a poner en marcha las estrategias de afrontamiento que otras dependiendo de las características de las personas que las integran.

Como última categoría tenemos “fuentes de apoyo” en donde se localizó subcategorías como: familia que enmarca una relación atribuida con la convivencia intencional ente individuos emparentados dentro del mismo núcleo familiar, por lo cual los participantes refieren lo siguiente: Nro. 1: “Sí, sí, sí de mi familia completamente yo tengo una hermano más grande y dos papás y fueron siempre ellos mi Pilar”, Nro. 4: “mi familia también de tanto ya sabemos que ellos me, me querían, así como que me apoyaban todos ellos” y Nro. 5: “ mi mayor apoyo principal fue mí, mi familia mi mayor apoyo principal y siempre lo voy a decir”, dentro

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

de esta categoría también tenemos la subcategoría de amigos, para Gallegos y Vidal (2018), la amistad es una virtud o algo acompañado de virtud que se da entre una o más sin importar el entorno al cual pertenezca, es por ello que los participantes expresan lo siguiente: Nro. 5: “un tratamiento integral en donde mis amigos y personas que hoy en día son mis amigos que conocí en este tratamiento han puesto sus habilidades y sus y sus profesiones a mi servicio” a partir de ellos surgieron 3 subcategorías más, entre ellas el apoyo psicológico que es uno de los aspectos más todos en cuenta en esta investigación debido a que los pacientes refieren una singularidad excepcional ya que muchos no ha llevado todo su procesos de frotación mediante un psicológico es por ello los participantes refieren lo siguiente: Nro.1: “Si, tenía ayuda del hospital este que me ha venido a ver dos veces la psicóloga nada más por este tema de que yo lloraba” en la siguiente subcategoría se hace inferencia a la ayuda tanatológica que existió la cual es definida como “es la disciplina encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte, con un método científico que la ha convertido en un arte y en una especialidad” (Dominguez, 2009) no obstante los participantes expresaron este campo de la siguiente manera: Nro. 2: “ vino una tanatóloga que es doctora que se apellida Blanco ella es doctora y es médico, médico pero estudió tanatología un seminario este cómo me ayudo esa mujer siempre ha sido muy, muy letrada pero vino a visitarme y en una ocasión pues yo ya había sido desahuciado estaba en cama y me acuerdo que yo no puedo, yo no podía caminar si no era como de una persona y entró hasta la habitación estuvo platicando

conmigo y me dijo algo muy importante que me dio en de alguna forma extraña paz, me dio este, tranquilidad” y para finalizar la última subcategoría dentro de este análisis es Dios quien es manifestado como un ser supremos omnipresente como lo expresa la participante: Nro. 5: “Dios en este proceso porque sí no ósea sí, sí creía en Dios sí este pensaba en el tema este espiritual pero tuve señales en este proceso que no pude dejar pasar que hasta la fecha de hoy este me han seguido entonces gracias a Dios”

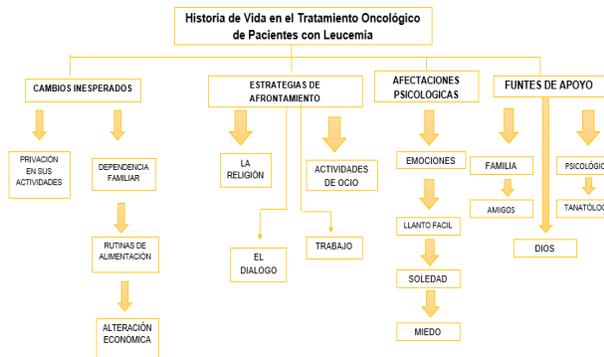
Los familiares suponen una fuente de apoyo al paciente y este apoyo supone un refuerzo muy importante en tratamientos de larga duración o que necesitan el aislamiento del paciente. Asimismo, para promover normalidad en la vida de la persona, se mira que éste debe poder mantener contacto de la manera más idónea, con sus compañeros, hermanos y amigos. Según la investigación para que este acompañamiento sea efectivo se recomienda fomentar la disponibilidad de habitaciones individuales con equipamiento para las familias como cama, sala de estar, baño o armario. Se debe promover la participación de la familia en los cuidados del paciente dentro de la unidad a través de la realización de actividades formativas dirigidas a la familia, encaminadas a facilitar los cuidados tras el alta y mientras la persona este ingresado.

El apoyo, de acuerdo a lo investigado, debe estar encaminado debe también venir de los doctores quiénes de muchas formas deben dar información a pacientes y cuidadores información que incluya cartera de servicios para el tratamiento de la leucemia, grupos para la participación del paciente y grupos de autoayuda, servicios que oferta de carácter psicológico, social y de apoyo espiritual o cultural, si están disponibles,

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

información específica sobre el tipo de cáncer y sus opciones de tratamiento (incluyendo los nombres y las funciones / roles del equipo), propuesta de estrategia de seguimiento y propuesta de prevención en familiares a riesgo.

Tabla Nro. 1 Categoría de análisis de resultado.



3. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

Mediante las Historias de vida traídas por cada uno de los participantes se ha logrado determinar que los pacientes oncológicos han demostrado tener síntomas que no reflejaban una leucemia como tal, simplemente radican en enfermedades comunes dentro del ámbito de la salud, cabe mencionar que productos de excesivos exámenes se comprueba el tipo de leucemia por el cual está atravesando el paciente, mientras que la enfermedad evoluciona se puede ir afirmando los medicamentos y el tipo de quimioterapia, mientras que en estudios previos realizados por, (Llúen, 2013) explica que los pacientes remitían síntomas referentes a la fatiga, pérdida de apetito, vomito, constipación, insomnio y dolor, es decir que mediante esa investigación alcanzamos confirmar que ningún paciente acude a revisión médica con sintomatología de leucemia, todos acuden

con síntomas comunes que al final reafirman un diagnóstico propio del cáncer.

Las emociones han sido consideradas como afecciones psicológicas dentro de las entrevistas debido a que han existido sintomatología correspondiente al llanto fácil, miedo y soledad que no expresan un diagnóstico claro de algún tipo de trastorno, pero dan énfasis a una un estado de ánimo bajo dentro de lo que corresponde al diagnóstico y tratamiento del paciente, cabe mencionar que dentro de estudios realizados por Pico et. al (2020), se menciona que hay una alta probabilidad de que los pacientes oncológicos destaque la depresión con mayor presencia en todo el desarrollo de la enfermedad considerando que no solo afecta al paciente sino también a sus familiares, cuidadores y personas más cercanas a él.

Para fortalecer este punto (Dos Santos Alves, Brito, & Yamaguchi, 2013) iniciaron un estudio en el cual se medía el estrés y la ansiedad de los padres de niños con leucemia para intentar recabar información sobre el proceso de adaptación de la familia a la enfermedad. El impacto y sufrimiento que sienten los padres provoca que existan altos niveles de estrés y ansiedad dificultando entender las necesidades de cuidado de su hijo. Este estudio indica que las situaciones vividas de forma estresante son los procedimientos dolorosos que realizan al niño para poder administrar el tratamiento. Para minimizar este estrés las familias deben de estar integradas en la toma de decisiones sobre cuidados y estar presentes en todo momento durante la hospitalización. Por otro lado, (Popp, Conway, & Pantaleao, 2015) evaluaron

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

cómo la presencia de esperanza, el funcionamiento familiar y las percepciones de atención podían ayudar a discernir a los padres que se habían adaptado a la enfermedad de los que no. Concluyo que la mayoría de los padres que se sentían desconectados del proceso con pensamientos recurrentes de que no debería haberle afectado la enfermedad a su hijo presentaban una peor adaptación a la enfermedad. También los que menos adaptados estaban sentían menos esperanza y precisaban más información.

Como menciona Flórez y Klimenko (2011) dentro de estudios previos a las estrategia de afrontamiento se encontró que la religión es una de las estrategias más utilizadas por los pacientes dentro de este proceso, debido a que es una fuente que se les ayuda a priorizar sus sentimientos frente a aspectos negativos y a mantenerse en calma con ellos mismo, sin embargo en esta investigación, se logra afirmar que existen otras estrategias de afrontamiento las cuales han servido de ayuda en los pacientes entrevistados como lo es la religión, actividades de ocio, el diálogo y el trabajo, en las que se enmarca que los pacientes se sienten productivos y aíslan su dolor a medida que su proceso avanza determinando un bienestar emocional sumamente alto dentro y fuera del hospital.

En estudios realizados por García et. al (2017), da cavidad a que el apoyo social y familiar han contribuido a las personas con algún tipo de cáncer, logrando que se sientas persuadidas a continuar con el tratamiento de la enfermedad logrando así la aceptación de la enfermedad, puesto que esto influye de manera positiva en el estado de ánimo. No

obstante, en esta investigación se comprueba que el tipo de ayuda no solo radica en el aspecto, familiar y social sino también en el ámbito religioso y fuentes de apoyo externas como lo es, en el aspecto psicológico y tanatológico, por lo que, los pacientes entrevistados afirmar que para sobrellevar todo el proceso de diagnóstico y tratamiento es relevante contar con un grupo interdisciplinario que priorice el malestar emocional y físico que emplea todo el proceso de la leucemia.

Como se ha podido evidenciar, esta investigación sirve como base para investigaciones futuras dentro del ámbito de la salud y en lo que respecta a estudios relacionados con Psicología clínica, en las cuales se tomen consideraciones relacionadas al bienestar psicológico de pacientes con cualquier tipo de cáncer, logrando así aportaciones significativas para los pacientes dentro del diagnóstico y tratamiento.

En cuanto a las limitaciones presentes en la investigación, se puedo determinar que debido a la crisis actual por SARS COVID19 no se puedo tener una relación directa con los pacientes, por lo que su pudo haber perdido detalles en lo que refiere a expresiones corporales del momento. Otras de las limitaciones presentes es que la población con la que se trabajó es una muestra relativamente pequeña de la ciudad de Quito, por lo cual se sugiere ampliar la muestra para previas investigaciones relacionada con pacientes con leucemia. Y como ultima limitación se encontró que la población a entrevistar es una población sumamente vulnerable en el aspecto

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

emocional y al no realizar ningún tipo de intervención acentúa su emocionalidad.

De acuerdo con los objetivos planteados me permito presentar las siguientes conclusiones:

De acuerdo con los resultados obtenidos, se determinó que los participantes fueron el eje central para dar a conocer sobre sus historias de vida, las cuales relucieron datos característicos, debido a que son sucesos y experiencias que dan credibilidad esta investigación aportando que a futuras investigación se empleen planes terapéuticos para sobrellevar sus emociones durante el diagnóstico y tratamiento.

Las emociones que presentaron los pacientes han sido muy reiterativas en cada uno de ellos por lo cual se identificó que los pacientes tienen un estado de ánimo bajo durante el proceso de tratamiento lo cual es un indicio del desconocimiento permanente del tipo de leucemia por el cual fueron diagnosticados. Los pacientes reportaron haber experimentado miedo recurrente acerca de lo que podría pasar junto con el llanto y la soledad al verse dentro de un hospital limitados a estar sin su familia. (Okado, Tillery, Howard, Long, & Phipps, 2016) defienden que los familiares de pacientes con leucemia que estaban más lejos del inicio de la enfermedad o del diagnóstico presentaban un mayor nivel de ansiedad, en tal sentido se puede planear sobrellevar las emociones de estos familiares para evitar estos trastornos. Es posible que las familias evaluadas poco después del diagnóstico del paciente todavía estén en un período de transición y no muestren la ansiedad en ese momento, controlando sus emociones También hace evidente que los

síntomas de familiares y pacientes están significativamente relacionados en familias más constituidas.

Mediante las respuestas profundizadas por cada uno de los participantes se logra considerar que el tipo de apoyo es un ente primordial para la evolución constante de su tratamiento. Un sentimiento presente en los pacientes con leucemia es el miedo. Miedo ante la nueva situación que está viviendo y ante lo desconocido. Dicha sensación debe ser trabajada por los profesionales que están en contacto con él, los mismos que deben dar apoyo. Para poder disminuir o desaparecer el miedo los profesionales deben ser cercanos, comprometidos y hacer sentir al paciente que los respetan y apoyan ante el proceso que está viviendo (Anderzén- Carlsson, Kihlgren, Svantesson, & Sorlie, 2007).

(Ibáñez & Baquero, 2016) coinciden con los resultados obtenidos ya que demostró que el apoyo emocional favorece la disminución de los efectos secundarios del tratamiento, la mayor adherencia al tratamiento, el manejo efectivo del dolor y la disminución de los síntomas anticipatorios. La relación de ayuda utilizada por los profesionales de salud en el manejo de los niños con cáncer ha contribuido de manera significativa a mejorar la calidad de vida de estos pacientes e indirectamente de sus familiares gracias a los efectos que produce tanto a nivel físico como mental. Intervenciones como la

relajación, el juego, las manualidades, los payasos, la estimulación, los videojuegos, la risa, entre otros; reducen en gran medida los efectos negativos causados por esta enfermedad como la ansiedad, tristeza, aislamiento, agresividad, rechazo hacia los

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

profesionales de salud y los tratamientos y baja autoestima (Hildebrand, Clawson, Alderfer, & Marsac, 2011).

Finalmente se entiende que las estrategias de afrontamiento varían mucho dependiendo el estado de ánimo de los pacientes ya que en la etapa inicial el paciente se ve centrado en lo que respecta a sus síntomas, mientras que asimila el proceso de tratamiento, después de acogerse a un tratamiento específico dan prioridad a nuevas estrategias que son empleadas para delimitar un bienestar frente al suceso que vendrán con el tiempo.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Alcázares, P. (2015). *Análisis de datos cualitativos*.
http://www.ugr.es/~bioestad/_private/cpfund2.pdf.
- Aliani, N. (2015). Estudio comparativo de la noción de síntoma en la obra de Sigmund Freud y en la perspectiva médica y psiquiátrica actual. p.4. Madrid, España.
- Anderzén- Carlsson, A., Kihlgren, M., Svantesson, M., & Sorlie, V. (2007). *Children's Fear as Experienced by the Parents of Children With Cancer*. . Journal of Pediatric Nursing, 22(3).
- Calderón, R. (2018). *Complicaciones de la Leucemia en niños de 5 a 10 años*. (Trabajo de grado). Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. Ecuador.
- Charriéz, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, Recuperado de: <https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/1775>.
- Charriéz, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, p.3.
- Creswell, W. (2017). *Investigación Cualitativa y Diseño Investigativo*. Recuperado de: <https://academia.utp.edu.co/seminario-investigacion-II/files/2017/08/INVESTIGACION-CUALITATIVACreswell.pdf>.
- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2007). La entrevista, recursos flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, p.3.
- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, p.5.
- Domínguez, G. (2009). La tanatología y sus campos de aplicación . *Horizonte Sanitario*, p.4.

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

- Dos Santos Alves, D., Brito, D., & Yamaguchi, A. (2013). Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres . *Revista Latino-Americana, Enfermagem* 21(1).
- Enciclopedia Económica. (2019). *Variable cualitativa*.
<https://enciclopediaeconomica.com/variable-cualitativa/>.
- Flórez, J., & Klimenko, O. (2011). Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos y sus cuidadores, inscritos al Programa de asistencia paliativa de la Corporación FORMAR. *PSICOESPACIOS*, p.11.
- Gallegos, G., & Vidal, S. (2018). LA AMISTAD ELEMENTO CLAVE DE LA COMUNICACIÓN Y DE LA RELACIÓN. *Revista de Comunicación de la SEECI*, P.5.
- García, A., Matildes, U., Hidalgo, R., & Gómez, A. (2017). Apoyo social a mujeres con cáncer de mama en una unidad de medicina familiar de la ciudad de México. *ATENA FAM*, p.7.
- Goodson, I. (2004, pág. 23). *Historias de Vida del Profesorado*. Barcelona: Octaedro-Eub.
- Guardián, A. (2007). El Paradigma Cualitativo en la Investigación Socio-Educativa. *Colección IDER*, p.77.
- Hernández, A., Roldán, M., Herrera, L., Villegas, J., & col, y. (2019). Leucemia de manifestación aguda y las nuevas alternativas terapéuticas. *Medicina Interna México*, 35 (4), 553-563.
- Hildebrand, A., Clawson, J., Alderfer, M., & Marsac, M. (2011). *Coping With Pediatric Cancer. Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors*. During Treatment. *Journal of pediatric oncology nursing*. 28(6):125-136.
- Ibáñez, E., & Baquero, A. (2016). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. . *Revista Colombiana de enfermería*. , 15.
- Lecanda, R, G. C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, p.12.
- Lewis, S., Hagler, D., Bucher, L., Heitkemper, M., Harding, M., Kwong, J., & Robert, D. (2018). *Guía Práctica de enfermería. Evaluación y abordaje de problemas clínicos*. Barcelona, España: Elsevier.
- Llúen, G. (2013). CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA EN TRATAMIENTO, HOSPITALES NIVEL III CHICLAYO. *Revista Venezolana de Oncología*, p.7.
- Loja, J., Pazmiño, N., Intriago, V., & Lindao, M. (2019). Supervivencia de pacientes infantiles diagnosticados con leucemia mieloide aguda en el Ecuador. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento*, 3 (2), 698-720.

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

- Mancero, M., Arellano, K., Santo, K., & Rodríguez, M. (2020). Leucemia linfoblástica aguda diagnóstico. *Recimundo, Editorial Saberes del Conocimiento*, 53-63.
- Okado, Y., Tillery, R., Howard, K., Long, A., & Phipps, S. (2016). *Effects of Time since Diagnosis on the Association between Parent and Child Distress in Families with Pediatric Cancer. Child Health Care*. Recuperado de: 45(3): 303–322. doi:10.1080/02739615.2014.996883.
- Paredes, S. (2013). *Qué es una variable*.
http://biblio3.url.edu.gt/publiclg/biblio_sin_paredes/fac_politicas/2018/tecnico_trab/inici_pracinves/cont/06.pdf.
- Pico, J., Rojas, J., & Muñoz, J. (2020). REACCIONES EMOCIONALES EN PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS. *REACCIONES EMOCIONALES EN PACIENTES ONCOLÓGICOS*. Universidad Cooperativa de Colombia, Bogota.
- Popp, J., Conway, M., & Pantaleao, A. (2015). *Parents' Experience With Their Child's Cancer Diagnosis*. *Pediatr Oncol Nurs*.32(4).
- Ramos, C. (2015). LOS PAADIGMAS DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA. *UNIFE*, p.5.
- Rodríguez, J., Monroy, G., & Lasso, L. (2020). *El ciclo de la experiencia a través de la pedagogía hospitalaria de una niña diagnosticada con Leucemia Linfoblástica Aguda*. (Trabajo de grado). Fundación UNiversitaria Católica Lumen Gentium. Santiago de Cali. Colombia.
- Salgado, C. (2011). El muestreo en investigación cualitativa.Principios básicos y algunas controversias. *SciELO*, p.5.
- Sandoval, A. (2021). Investigación cualitativa. *ICFES*, p. 12.
- Saz, M. (2018). *Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras*. [Doctoral] Universidad de Barcelona. Recuperado de:
https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/664277/MASR_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Shuttleworth, M. (2020). *La investigación descriptiva*. <https://explorable.com/es/disenio-de-investigacion-descriptiva:explorable.com>.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1984). *La observación participante en el campo*. Barcelona: Recuperado de:
http://www.edumargen.org/docs/2018/curso36/unid02/apunte05_02.pdf.
- Troncoso, C., & Amaya, A. (2016). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en la investigación de salud. *Rev. Fac. Med*, p.2.
- Urrea, E., Muñoz, A., & Peña, J. (2013). El análisis del discurso como perspectiva metodológica para investigadores de salud. *Enfermería Universitaria*, P.2.

Historia de Vida en el Tratamiento Oncológico de Pacientes con Leucemia

AGRADECIMIENTOS.

Agradezco a Dios por ser mi guía espiritual durante todo este trascurso, a mi familia quienes me brindaron su apoyo absoluto, a mi querida facultad de Psicología de la Universidad Indoamérica por abrirme sus puertas y guiar en todo mi proceso académico y de manera especial a mi tutora Sandrita por el tiempo dedicado a mi trabajo, por sus sugerencias y enseñanzas; especialmente por su paciencia durante este proceso.

Y por último a mi querido amigo Kennito quien me enseñó que la vida es más fácil si tienes un compañero con quien encaminarla.

DEDICATORIA.

Con todo mi amor a mi abuelita Domitila que desde el cielo fue el motor principal para indagar sobre su tipo de cáncer. A mi padre Hugo quien me apoyo durante todo este proceso y al final lucho contra todo para verme llegar hasta aquí. A mi madre Miriam quien es la lucecita de mi vida, que con su paciencia y su dedicación me incentivo a crecer como persona y me forjo a cumplir mi sueño. A mis Hermanos Eli y Jhon que con su preparación me demostraron que si

pones los pies en la tierra es para dejar huella y seguir brillando como siempre lo hacen. A mi pequeña sobrina Romina quien con su sonrisa llego a resplandecer mi vida, enseñándome que no importa la edad que tengas nunca es tarde para aprender.

Y por último a Slinky quien ha sido mi compañero leal durante esta gran etapa de mi vida.

ANEXOS.

En este apartado se podrá encontrar información relevante que produjo la obtención de los resultados mediante cada una de las entrevistas realizadas.

La carpeta contiene:

- Consentimientos informados de cada uno de los participantes (6)
- Entrevistas transcritas (6)
- Mapa de Categorización de cada entrevistas (6)
- Mapa General de las categorizaciones (1)

https://drive.google.com/drive/folders/1Umkvinzd_ojMWjLDxa8JXZCZyVg_UHsvE?usp=sharing