

Universidad de Iberoamérica

Facultad de Psicología

**“Viviendo con cáncer linfático, reacciones emocionales, estrategias de afrontamiento,
necesidades en el proceso de diagnóstico y tratamiento”**

Trabajo Final de Graduación bajo la modalidad de Tesis para optar por el grado de
Licenciatura en Psicología

María Paula Zumbado Sáenz

20210373

Sara Stephanie Rincón Paladines

20210163

San José, Costa Rica

Abril, 2025

Viviendo con cáncer linfático, reacciones emocionales, estrategias de afrontamiento, necesidades en el proceso de diagnóstico y tratamiento

Trabajo Final de Graduación presentado en la Universidad de Iberoamérica en la modalidad Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología

Presentado por:

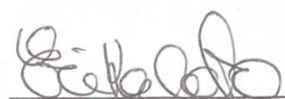
María Paula Zumbado Saéñz

Sara Stephanie Rincón Paladines


Aprobado por los siguientes miembros del Tribunal Examinador:


MSc. David Torres Fernández

Director del proyecto


Dra. Erika Coto Jiménez

Decana Facultad de Psicología


Lic. Rafael Román Quirós

Profesor Invitado

Dedicatoria

Dedicamos este trabajo de tesis a todas las personas que viven o han vivido con cáncer linfático, especialmente a quienes, con generosidad y valentía, compartieron sus experiencias para hacer posible este trabajo. A ustedes, que permitieron que sus voces fueran escuchadas, les expresamos nuestra más profunda gratitud. Gracias por su confianza al abrir las puertas de su historia, por la honestidad con la que relataron sus vivencias, y por la inmensa humanidad que caracterizo cada conversación.

Sus historias de vida no solo dan voz a una realidad muchas veces silenciada, sino que también constituyen un testimonio profundo de fortaleza, resiliencia y dignidad frente a la adversidad. A través de sus relatos, hemos podido comprender con mayor claridad las múltiples dimensiones que atraviesan el proceso de vivir con cáncer: los desafíos emocionales, las decisiones difíciles, los momentos de incertidumbre, pero también los actos de valentía, los vínculos que se fortalecen y las pequeñas victorias cotidianas que mantienen viva la esperanza.

Esta investigación ha sido construida con el propósito de honrar sus trayectorias, dignificar sus vivencias y aportar, desde la psicología, a una mirada más empática, integral y humana sobre lo que implica convivir con esta enfermedad. Gracias por permitir que su verdad inspire, enseñe y transforme. Sus voces dan sentido a cada página de esta tesis y permanecerán como inspiración para nuestro desarrollo profesional y personal.

- María Paula Zumbado y Sara Stephanie Rincón

Agradecimientos

Primeramente, quiero agradecer a mi familia, por su amor incondicional, su apoyo constante y por ser mi motor en cada paso de este camino, gracias por creer en mí, incluso en ocasiones en las que yo dudaba. A mis profesoras Carol Garita y Angie Barboza, por su acompañamiento continuo durante mi formación profesional, su compromiso y su guía han sido pilares fundamentales en mi desarrollo académico. A el profesor Rafael Román por estar presente con su apoyo y compañía en cada etapa de este trabajo y por confiar en nosotras en la realización del mismo. A mis amigas Sara, Ana, Jimena y Claudia por su amistad, comprensión y por estar siempre presentes a lo largo de este camino. A Dios por darme la sabiduría, la fuerza y el entendimiento necesarios para avanzar con esperanza y determinación. Finalmente, gracias a todas las personas que de una u otra forma aportaron en este proceso.

- María Paula Zumbado Sáenz

Me gustaría agradecer primeramente a Dios por darme la sabiduría y la fortaleza necesaria para culminar este proceso. A mis padres, por el inmenso esfuerzo que hicieron para que yo pudiera estudiar y su apoyo constante en los momentos en que quería rendirme. A mis hermanas por ser mi mayor motivación. Un especial agradecimiento a la docente Carol Garita por creer en mí y al docente Rafael Román por su acompañamiento y apoyo de principio a fin. Mi vida universitaria no hubiera sido lo mismo sin Paula, a quien agradezco no sólo que me haya acompañado en este trabajo sino también por su amistad. A Eilyn, por su apoyo constante. Así como a todas las personas que de una u otra manera me acompañaron.

- Sara Rincón Paladines

Resumen ejecutivo

El presente estudio se centra en analizar la vivencia a partir del diagnóstico de cáncer linfático en personas costarricenses, específicamente en personas diagnosticadas con linfoma de Hodgkin (LH) y linfoma de no-Hodgkin (LNH). Ante la falta de estudios y programas de abordaje centrados en las reacciones emocionales, estrategias de afrontamiento y necesidades en el proceso de diagnóstico y tratamiento en población con cáncer linfático, se hace evidente la urgencia de este diagnóstico. La investigación utilizó un enfoque cualitativo con una muestra de cuatro participantes, divididos en dos mujeres y dos hombres, en distintas etapas del proceso, tres en estado de remisión y una con cáncer activo. Se recopilieron datos sociodemográficos mediante un cuestionario digital y mediante una entrevista con preguntas semiabiertas. Los resultados revelaron que las principales reacciones emocionales incluyen: incertidumbre, angustia y shock. Las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron la resignificación de la enfermedad, el optimismo, el apoyo familiar y el fortalecimiento espiritual. Asimismo, se identificaron necesidades en cuanto al acceso a información clara, apoyo psicológico continuo y un trato digno en el sistema de salud.

Esta investigación evidencia la importancia de una atención psicooncológica integral, que considere las dimensiones personales, emocionales, económicas y espirituales del paciente. Además, visibiliza a la población adulta joven y adulta en el abordaje oncológico en Costa Rica, y ofrece insumos para el diseño de políticas públicas y servicios de salud mental más inclusivos.

Índice de contenido

Capítulo 1	9
Introducción	9
Justificación	12
Capítulo 2	18
Antecedentes nacionales	18
Antecedentes internacionales	19
Marco teórico	24
Reacciones emocionales	29
Duelo	31
Estrategias de afrontamiento	34
Factores protectores	36
Necesidades	38
Capítulo 3	41
Situación problema	41
Objetivos	42
Objetivo general	42
Objetivos específicos	42
Pregunta de investigación	42
Método	42
Diseño metodológico	42
Participantes	43
Tabla 1. <i>Presentación de los participantes de la investigación</i>	43
Tabla 2. <i>Criterios de inclusión y exclusión de personas participantes</i>	44
Estrategias de intervención	44
Procedimiento	45
Proceso de recolección de información	45
Técnicas de análisis	46
Procedimiento para mantener la confidencialidad y protección de la población participante	47

Consideraciones éticas	47
Capítulo 4	48
Resultados	48
Capítulo 1: Fase de diagnóstico	48
Proceso de diagnóstico	48
Reacción inicial	52
Impacto psicológico	54
Capítulo 2: Duelo	58
Pérdidas físicas	58
Pérdidas en los distintos ámbitos de vida (social, económico, personal, laboral y familiar)	60
Resignificación de la visión de vida a raíz del proceso de cáncer	63
Culpabilización ante el manejo de la enfermedad	65
Capítulo 3: Estrategias de afrontamiento	67
Estrategias de afrontamiento utilizadas	67
Falta de información acerca de estrategias de afrontamiento	69
Percepción de sí mismo y del proceso	72
Capítulo 4: Factores protectores	74
Red de apoyo de social	74
Red de apoyo Familia	77
Espiritualidad	79
Capítulo 5: Necesidades	81
Comunicación del diagnóstico	81
Acceso a información	83
Acceso a servicios de salud mental	85
Capítulo 5	88
Discusión	88
Síntomas iniciales y automedicación	88
Comunicación y falta de acceso a información	89
Desconocimiento acerca del cáncer linfático	91
Manejo emocional en torno al proceso oncológico	92
Acompañamiento psicológico/psicooncológico	93
Estrategias de afrontamiento utilizadas	95
Noción de responsabilidad individual sobre la salud	96

Espiritualidad	97
Diferencias socioeconómicas	100
Cáncer activo vs estado de remisión	102
Síntesis	103
Limitaciones.....	104
Conclusiones	106
Recomendaciones	109
Referencias.....	111
Anexos	125
Instrumento de evaluación	125
Formularios de consentimiento informado	128

Capítulo 1

Introducción

El cáncer linfático, o linfoma, es una enfermedad que afecta específicamente el sistema linfático. Este sistema engloba una red de órganos como el bazo, el timo, los ganglios linfáticos, conductos, vasos linfáticos, médula ósea y tejidos que forman una parte esencial del sistema inmunitario de nuestro cuerpo, ya que protegen al mismo de gérmenes, bacterias y virus. En este tipo de cáncer, las células malignas se desarrollan en subconjuntos de linfocitos B, linfocitos T y células NK (Garcés Ortega et al., 2021). La función principal del sistema linfático es transportar y producir linfa desde los tejidos hasta el torrente sanguíneo. Es por lo anterior que la función inmunitaria se ve comprometida cuando se da la aparición de la enfermedad, lo que genera un impacto significativo en la calidad de vida, debido a que no solo enfrentan una mayor fragilidad en su salud, sino que también deben lidiar con una constante exposición a infecciones y otras condiciones médicas. Es por esto por lo que los linfomas consisten en un tipo de cáncer de sangre que se divide específicamente en dos tipos: el LH y el LNH (Sureda, 2023), aspectos que, de forma más específica, se abordarán en el Marco Teórico.

Además de que se establezcan estos dos tipos de linfoma como los principales, existen también otras subclasificaciones según el tipo de función celular y de hallazgos histopatológicos. De igual manera, existen otras formas de clasificarlo que van a depender de las características clínicas, moleculares, genéticas, morfológicas e inmunofenotípicas. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) actualizó su sistema de clasificación en el que se lograron reconocer más de 100 tipos diferenciados o provisionales, que toman en cuenta factores como la agresividad, pronóstico y el origen celular del tumor (Garcés Ortega et al., 2021).

A nivel mundial, los linfomas representan aproximadamente el 5 % de los casos de cáncer más frecuente y el 4 % de las causas de defunciones por tumores malignos, el cual predomina en la población adulta. Según la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (Bray et al., 2018), en el informe GLOBOCAN 2018, se estima una incidencia global del mismo de 2,8 casos de LNH y 0,44 casos de LH por cada 100.000 habitantes.

Recibir un diagnóstico de cáncer puede generar un gran impacto emocional y desencadenar en el paciente diversos efectos psicológicos. Dentro de los efectos más comunes están el experimentar cambios en el estado de ánimo, ansiedad o incluso sintomatología depresiva que se caracteriza por la pérdida de interés en actividades cotidianas, alteraciones en el sueño, fatiga y cambios en los hábitos alimentarios debido a efectos secundarios del tratamiento oncológico. De la misma manera, pueden manifestarse pensamientos intrusivos y una sensación de angustia persistente más allá de preocupaciones comunes del día a día, como pesadillas, irritabilidad e incluso recuerdos persistentes que tienen relación con la experiencia vivida, por ejemplo, ir al hospital o ver alimentos consumidos durante el tratamiento que pueden llegar a desencadenar ideas que generan angustia que causan malestar (Leukemia and lymphoma society, 2021).

Estas implicaciones recalcan la importancia de una disciplina que pueda ocuparse de las respuestas emocionales de todas las partes involucradas en el proceso de cáncer, sean pacientes, familiares o incluso personal de salud, siendo esta disciplina la *psicooncología*. Misma que interviene en el estudio de las variables psicológicas, sociales y conductuales, asilo que, de este modo, influye en la prevención, el riesgo y la sobrevida de quienes lo padecen (Cabrera Macís et al 2017).

En cuanto a estadísticas nacionales, se realizó una búsqueda exhaustiva sobre datos que reflejen la realidad nacional de las personas diagnosticadas con este tipo de cáncer, no obstante, tal y como lo mencionan Calderón et al., (2023) en su estudio *Epidemiological*

Patterns of Common Cancers in Costa Rica: An Overview up to 2020, se presentaron dificultades en la recolección de datos, ya que los registros nacionales contaban con información limitada solo hasta 2015 sobre mortalidad y hasta 2014 sobre incidencia.

Continúan explicando que, para complementar la información, accedieron al sitio web de la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer (IARC) para obtener datos hasta el 2020, lo que pudo afectar los resultados particularmente del cáncer de linfoma y de leucemia. Entre los resultados del estudio, se destacó que, en el 2000, el cáncer de ganglios linfáticos, incluyendo el LNH y LH, presentó una tasa de incidencia de 5,6 en población masculina. Para el 2020, el LNH se posicionó en el quinto lugar entre los tipos de cáncer más comunes con una tasa de 6,9, lo que denota un incremento en su incidencia a lo largo de los años. Por otro lado, en el año 2014 la incidencia del cáncer linfático en hombres menores de 25 años fue de 11,67 representando el segundo tipo de cáncer más frecuente en este grupo de edad. Estas cifras denotan que afecta principalmente a personas menores de 25 años y en población masculina.

Por otro lado, aunque no es una investigación realizada en el país y es un estudio relativamente longevo, Diumenjo et al. (2016) desarrollaron un estudio que tenía como objetivo la incidencia del LNH en países de América Central y América del Sur en el periodo entre el 2003 al 2007. En este señalan que las tasas más altas de mortalidad se encontraron en Uruguay y Costa Rica, así como un aumento en las tasas de incidencia y mortalidad, nuevamente, en Costa Rica durante los últimos 10 años en comparación con el año de publicación del estudio.

Las cifras correspondientes a la incidencia marcan un 1.5 % para hombres y 2.7 % para mujeres y en mortalidad un 2.8 % para hombres y 5.9 % para las mujeres. En contraste las Estadísticas Vitales 2023 del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) refleja cifras específicas acerca del tumor maligno del tejido linfático, de los órganos

hematopoyéticos y de sitios múltiples independientes con un total de 620 casos, 351 representado por hombres y 269 por mujeres. En cuanto a los rangos de edad con mayor incidencia corresponden a las edades de 65 años en adelante con 353 casos, seguidos de las edades entre los 15 y los 64 años de edad con 250 (INEC, 2024).

Como se puede observar, son limitados los estudios acerca de la incidencia del cáncer linfático. No obstante, aunque se pueden hallar estudios del tema, estos lo abordan desde una perspectiva general o desde un enfoque meramente médico. Se encontraron a su vez, limitantes en lo que son grupos de edades, ya que la mayoría de las investigaciones tratan de poblaciones infantojuvenil o adulta mayor, sin embargo, la información acerca de la población adulta joven y adulta es escasa.

Asimismo, es necesario tomar en consideración que cada tipo de cáncer presenta sus propios retos y dificultades para quienes lo enfrentan, además de las circunstancias particulares de cada persona. En el caso del cáncer linfático, en particular, existe un desconocimiento significativo por parte de la población en general. Este tipo de cáncer, que afecta al sistema linfático, puede resultar especialmente difícil de comprender, lo que ciertamente añade una capa adicional de complejidad, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento. La falta de información sobre los linfomas puede generar confusión y malestar en los pacientes, quienes se enfrentan no solo a la enfermedad, sino también a la desinformación que la rodea.

Justificación

El cáncer linfático puede llegar a generar profundas secuelas emocionales, psicológicas y sociales que varían según la edad, el género, la etapa de la enfermedad y la accesibilidad a servicios de apoyo médico y psicosocial. Tal y como mencionan Montenegro et al. (2023), el LH puede impactar la calidad de vida en diferentes ámbitos: físico, psicológico, social y espiritual.

Estas repercusiones se pueden ver reflejadas en forma de secuelas emocionales, como lo son la preocupación, el nerviosismo y el enojo; secuelas psicológicas, como depresión y ansiedad (Almanza Muñoz y Holland, 2000), y secuelas sociales, como asumir conductas riesgosas como consumir sustancias (Robert et al., 2013). Asimismo, y en general respecto al cáncer, la incertidumbre ante la noticia de un diagnóstico tardío, los efectos secundarios de los tratamientos y la posibilidad de que la enfermedad pueda aparecer nuevamente generan desafíos que no solo requieren de una atención médica, sino también de estrategias de afrontamiento y redes de apoyo que le permitan al paciente oncológico sobrellevar la enfermedad de una mejor manera (Cabrera Macías et al 2017).

Cada tipo de cáncer genera diferentes tipos de secuelas emocionales, psicológicas y sociales únicas, que ciertamente van a depender del diagnóstico, el tratamiento y los recursos tanto emocionales como de salud. Aportando a esta idea, Salazar Ramírez (2015), en su estudio sobre la atención cognitivo conductual emocional al paciente oncológico que asiste al departamento de psicooncología y hemato-oncología del Hospital México de Costa Rica, resalta el hecho de que existen diversos tipos de cáncer y que, por lo tanto, el abordaje de las necesidades de cada uno de ellos va a variar dependiendo del tipo, del pronóstico y de la etapa de la enfermedad. Esto es debido a que el proceso puede variar, por lo que resulta fundamental aprender a escuchar cuáles son sus necesidades del paciente y que estas no se limitan a cuestiones físicas del control del dolor u otros síntomas, sino también a necesidades emocionales como comprensión, seguridad, sentirse queridos, confianza, etc.

En el caso específico del linfoma, debido a sus características clínicas y las dificultades asociadas con su diagnóstico temprano, quienes tienen el diagnóstico podrían llegar a experimentar situaciones que deben ser estudiadas como lo plantea este trabajo, las cuales pueden ser situaciones de incertidumbre, miedo y estrés que tienen la posibilidad de empeorar a medida que avanza la enfermedad. Dentro de estas particularidades que hacen al

cáncer de linfoma diferente a otros tipos de cáncer, es que suelen manifestarse clínicamente a través de adenopatía (inflamación de los ganglios linfáticos) (Younes, 2016), condición que resulta indolora y que persiste en el tiempo. No obstante, en algunos tipos los pacientes pueden no presentar esta inflamación ganglionar característica de este tipo de cáncer a la hora de su examen físico, lo que dificulta una detección temprana.

Es relevante agregar que, aunque estas adenopatías son características indispensables para el diagnóstico de cáncer linfático, no son exclusivas de este tipo de cáncer, ya que igualmente se presentan en otras enfermedades (enfermedades infecciosas, procesos no infecciosos y metástasis de otros tipos de cáncer) que provocan también este proceso inflamatorio a nivel de ganglios linfáticos. Partiendo de esto, se recalca la importancia de que el proceso de diagnóstico puede ser prolongado debido a la inespecificidad de sus manifestaciones, muchas de las cuales pueden aparecer tras una infección u otras patologías que retrasan la sospecha inicial y el acceso a un tratamiento oportuno (Escalera Rivero, 2022).

Debido a la ausencia de programas de cribado que permitan la identificación temprana de síntomas propios de cáncer de linfoma, la mayoría de los casos se diagnostican en estadios avanzados (Garcés Ortega et al., 2021). La presencia de síntomas B (diaforesis nocturna, fiebre y pérdida de peso inexplicable) es un factor de mal pronóstico y se observa en aproximadamente en el 70 % de los pacientes con enfermedad avanzada, lo que subraya la importancia de una evaluación integral para el diagnóstico oportuno y el manejo adecuado de la enfermedad (Orejuela Erazo et al., 2023). Como se puede observar, este tipo de cáncer cuenta con características diferentes respecto a otros tipos de cáncer, en los cuales la detección temprana es más común, como, por ejemplo, el cáncer cervicouterino, que cuenta con diversas pruebas de cribado que se aplican dentro de procedimientos usuales, como en el caso de la citología convencional (prueba de Papanicolau), entre otras (OMS, 2007). De

igual forma, es importante explorar otros aspectos dentro de la experiencia del linfoma como condición, como en el caso de la condición socioeconómica y el cómo esta pueda influir en la vivencia de la enfermedad, en el tanto que la realidad de algunos pacientes podría ser la de tener que viajar al extranjero por su tratamiento por diversas razones, como lo puede ser el tratamiento ofrecido, la accesibilidad real al mismo u otras, que conviene de igual manera explorar.

Otra particularidad del cáncer linfático, más allá de su diagnóstico tardío, se encuentra en que la persona con esa patología debe aguardar por exámenes más rigurosos que determinen el subtipo, así como el estadio de la enfermedad, aspecto fundamental por las particularidades propias del tratamiento. La complejidad del diagnóstico por su gran variedad de subtipos y pocas pruebas para su detección temprana añade un componente de incerteza que lo diferencia de otros tipos de cáncer, como el cáncer de piel, por ejemplo, ya que el mismo puede detectarse a simple vista, dentro de lo cual el diagnóstico implica una evaluación detallada de toda la piel por parte de la persona profesional en medicina (Livingston, 2016). Eso le da características diferentes a la vivencia del linfoma en particular.

Partiendo de lo anterior, se puede observar que el proceso de diagnóstico puede ser prolongado debido a la inespecificidad de sus manifestaciones, lo cual puede tener un impacto a nivel emocional incluso antes de recibir la noticia del diagnóstico. Además, partiendo de la incertidumbre propia que se genera al estar anuente de recibir la noticia de la enfermedad, muchas veces el diagnóstico no es acertado o asegurado en un principio por la ausencia de programas de cribado, por lo que el paciente debe someterse a un constante monitoreo y a segundas opiniones médicas, hasta esclarecer el tipo de linfoma (Leukemia and Lymphoma Society, 2014; Garcés Ortega et al., 2021; Lymphoma Research Foundation, 2022a), para que, a partir de ese momento, se puedan tomar decisiones acerca del tipo de

tratamiento específico que se deberá seguir, proceso que puede tardar de semanas a meses. Por esta razón, se considera indispensable conocer, por parte de las propias experiencias de los pacientes, cómo estas implicaciones propias del cáncer linfático pueden impactar emocionalmente el cómo sobrellevan su proceso oncológico. Asimismo, ante la falta de información disponible, la investigación resulta de interés para el campo de la psicooncología en Costa Rica y en la región latinoamericana en donde pueda existir condiciones socioeconómicas similares.

De la misma manera, una de las razones principales por las que la psicología es vital en el contexto del cáncer linfático es que la enfermedad puede afectar a personas en diversas etapas de la vida y las respuestas emocionales y psicológicas que vayan a tener los pacientes van a tender a variar significativamente dependiendo de la edad, el contexto social, las estrategias de afrontamiento y el tratamiento que reciban.

Es por esta razón por la que la presente investigación contribuye al campo de la psicooncología en Costa Rica, dado que proporciona información relevante acerca de la manera en la que los pacientes sobrellevan el proceso de tener cáncer linfático según su etapa de vida y la fase actual de su enfermedad. Los hallazgos podrán ser utilizados para diseñar futuras estrategias de intervención psicológica adaptadas al contexto costarricense, así como, programas de acompañamiento que respondan a las necesidades emocionales específicas de cada grupo, lo que permitiría mejorar la calidad del tratamiento oncológico mediante la promoción de un enfoque más integral. En tanto, tras la revisión de literatura, no se encontraron estudios respecto a las dificultades emocionales o psicológicas del linfoma en el contexto nacional. De igual forma, es importante explorar los diferentes aspectos contextuales y socioeconómicos de la enfermedad en Costa Rica, los cuales inciden en el bienestar de las personas que la padecen.

Costa Rica presenta las tasas de incidencia, prevalencia y mortalidad más altas de Centroamérica con respecto al cáncer linfático (Sáenz Madrigal et al., 2015). Además, durante las últimas décadas, los casos de linfoma han venido en aumento, lo que representa anualmente del 2 % al 3 % de los casos de cáncer. Por otro lado, del total anual de muertes por cáncer, el LNH ha representado el 2,4 % y el LH el 0,5 % (Drogo Huaranga et al., 2020).

Es así que la presente investigación pretende proporcionar evidencia sobre la importancia de personalizar la atención psicooncológica, según las características individuales de los y las pacientes, lo sirve, de este modo, como una base para futuras investigaciones y para la formulación de políticas de salud que garanticen un acceso más equitativo a servicios de apoyo emocional para personas con cáncer linfático.

El presente estudio no solo pretende ampliar el conocimiento sobre la vivencia del cáncer linfático desde una perspectiva psicológica, sino también contribuir a la implementación de estrategias más efectivas para mejorar la calidad de vida de quienes enfrentan esta enfermedad. Al abordar la experiencia desde una mirada integral, se espera que exista una mayor visibilidad y sensibilidad sobre las necesidades de la población adulta joven y adulta oncológica costarricense, lo que favorece, dado que genera un tratamiento más humanizado y centrado en el paciente.

Por todo lo anterior, el objetivo de esta investigación es analizar las diferencias y similitudes en las historias de vida de pacientes con cáncer linfático, al considerar variables como el tipo y el estado actual de la enfermedad, la edad, el género, las reacciones psicológicas, las estrategias de afrontamiento, los factores protectores (creencias espirituales, redes de apoyo y nivel socioeconómico) y las necesidades.

Capítulo 2

Antecedentes nacionales

En cuanto a antecedentes en Costa Rica, se realizó una búsqueda bibliográfica exhaustiva sobre los temas pertinentes de la investigación, no obstante, en el país la investigación cualitativa sobre la vivencia de personas con cáncer es limitada, como lo menciona Salazar Ramírez (2015), quien, a través de la búsqueda bibliográfica de trabajos finales de graduación y artículos, halla un notable vacío en cuanto a la atención psicooncológica. Los escasos estudios encontrados abordaban el tema desde el cáncer en general o desde un enfoque meramente médico, en deja por fuera aspectos emocionales y psicológicos de la enfermedad. Se encontró a su vez limitantes en cuanto a diversos grupos etarios, ya que la mayoría de las investigaciones tratan de poblaciones infantojuveniles o en adultos mayores, sin embargo, la información acerca de la población adulta joven y adulta es escasa.

No obstante, se encontraron algunas investigaciones que se pueden considerar, de forma más indirecta, como antecedentes nacionales relevantes. El primero, es una práctica dirigida para la obtención del título de psicología de la Universidad de Costa Rica sobre la atención cognitivo conductual emocional al paciente oncológico que asiste al departamento de psicooncología y hemato-oncología del Hospital México en el que la autora resalta el hecho de que existen diversos tipos de cáncer y que por tanto, el abordaje de las necesidades de cada uno de ellos va a variar dependiendo del tipo de cáncer, pronóstico y etapa de la enfermedad, por lo que en todo el proceso sus necesidades pueden variar. Además, tomando en cuenta que sus necesidades no se limitan a cuestiones físicas del control del dolor u otros síntomas, la autora encontró, a partir de su investigación, que las principales necesidades emocionales en pacientes hemato-oncológicos son las siguientes: confianza y seguridad, sentirse aceptado y comprendido, necesidad de sentirse amado, autonomía (sentirse útil), no

sentirse abandonado y espiritualidad (encontrar sentido a su vida y a su enfermedad) (Salazar Ramírez, 2015).

Antecedentes internacionales

A nivel internacional, en Brasil, Montenegro et al. (2023) realizaron una investigación con el objetivo de analizar los aspectos clínicos y psiquiátricos de los pacientes con LH, así como las posibles intervenciones que permitan brindarles una mejor calidad de vida a las personas con esta enfermedad. Dicha investigación consistió en una revisión bibliográfica sobre artículos publicados en los últimos 10 años. Las conclusiones indicaron que el LH es más frecuente en adultos jóvenes (15 a 35 años) y en personas mayores a 60 años, siendo más común en hombres que en mujeres.

Por otro lado, Montenegro et al. (2023) señalan que el tratamiento depende del estadio de la enfermedad, la edad y las condiciones clínicas del paciente. De igual importancia, destacan que los principales tratamientos consisten en quimioterapia, radioterapia y trasplante de médula ósea. Por último, dentro de las repercusiones del tratamiento, a nivel físico se encuentran las náuseas, vómitos, caída del pelo, infecciones, sangrado, infertilidad, etc. Con respecto a lo emocional se pueden presentar cambios emocionales como ansiedad, depresión, estrés postraumático, baja autoestima, aislamiento, etc. El estudio concluye en que el LH puede impactar la calidad de vida en diferentes ámbitos: físico, psicológico, social y espiritual, por lo que se considera indispensable que estas personas accedan a apoyo psicológico, social, educación para la salud, promoción de actividad física e incluso terapia ocupacional.

Cabe considerar, por otra parte, el estudio realizado por Pérez Moreno (2020) en España, titulado *Un antes y un después en mi vida: relato de una mujer con linfoma no Hodgkin*. El objetivo principal de dicho estudio fue analizar las experiencias y el proceso de padecer un Linfoma de una mujer de 52 años diagnosticada con este tipo de cáncer. En este

trabajo se destaca el testimonio de la paciente, quien comparte su experiencia desde el momento en que fue dado el diagnóstico hasta su miedo a la recaída.

El LNH representó, en palabras de la participante, un “calvario” por los intensos dolores que no tenían hasta entonces una explicación médica. En el momento de su diagnóstico, lo describió como “se me cayó el mundo encima”, en su relato se puede apreciar la crudeza con la que fue dada la noticia, ya que su médico menciona “si sabía rezar que rezara para que el cáncer que tenía no fuera de los malos” (Pérez Moreno, 2020).

Este caso atestigua cómo este tipo de cáncer se puede diseminar en diferentes áreas del cuerpo y ser casi indetectable “tenía linfomas en hombro, columna, pelvis y cadera” menciona que los dolores en las áreas de la cadera y los hombros se habían presentado hacía cinco años aproximadamente, no obstante, a pesar de haberse realizado radiografías no habían encontrado nada en ese entonces. La quimioterapia tuvo un impacto emocional y psicológico notable, la pérdida de cabello afectó su identidad y autoestima, para no preocupar o afectar a su familia, lloraba en secreto y evitaba visitas. A nivel físico, las repercusiones se caracterizaron por un deterioro incapacitante que intensificó su desesperanza, dependencia, sentimientos de inutilidad e incapacidad para realizar tareas básicas. Por último, relata su miedo a la recaída que se acompañaba por incertidumbre y el recuerdo de su madre (quien también sufrió cáncer) (Pérez Moreno, 2020).

Sin duda alguna, su historia de vida logra ejemplificar cómo los pensamientos negativos juegan un papel crucial durante la enfermedad oncológica, afectando la posibilidad de llevar una vida dentro de lo que se consideraría “estable”.

De la misma manera, se puede destacar el estudio brasileño realizado por Silveira (2020), titulado *Qualidade de vida de pacientes com neoplasia hematológica em tratamento quimioterápico*, cuyo objetivo fue evaluar la calidad de vida de los pacientes hematológicos (en donde ocasionalmente se encuentran pacientes con linfoma) sometidos a tratamiento

quimioterapéutico, tomando en consideración las características sociodemográficas y clínicas, así como identificar correlaciones entre las funciones biopsicosociales y los síntomas.

En cuanto a las conclusiones halladas por Silveira (2020), la calidad de vida fue valorada como positiva para la mayoría de los participantes que fueron sometidos a tratamiento de quimioterapia, señalando que aún frente a diversas dificultades a raíz de la enfermedad, del tratamiento, de su contexto social o familiar, los pacientes mantienen una actitud positiva y de gratitud, así como por tener acceso a un tratamiento totalmente financiado por el Sistema Único de Saúde (SUS) y también por el cuidado y la atención del equipo de salud. Se suministró además el Cuestionario de Calidad de Vida del Grupo Europeo de Investigación y Tratamiento del Cáncer Versión 3.0 (EORTC-QLQ-C30), el cual incluye cinco escalas funcionales: función física, función cognitiva, función emocional, función social y desempeño de roles; tres escalas de síntomas: fatiga, dolor, náuseas y vómitos; una escala de CV y salud global y otros seis ítems que evalúan otros síntomas como: disnea, pérdida de apetito/anorexia, insomnio, estreñimiento y diarrea; además de una escala para evaluar el impacto económico del tratamiento y de la enfermedad.

A partir del cuestionario, se obtuvo un nivel satisfactorio, excepto por la función de desempeño de roles con un peor nivel de satisfacción debido a que, los periodos largos e intermitentes de hospitalización impactaron en sus actividades de ocio y en sus actividades cotidianas. Por otro lado, se hallaron correlaciones entre las funciones físicas, emocionales, sociales y ambientales que generan una influencia directa de una sobre otra y en la calidad de vida. Silveira (2020) enfatiza en la importancia de que el equipo multidisciplinario conozca acerca de las necesidades particulares del paciente y las dimensiones más afectadas del mismo para brindar una atención de calidad, individualizada y, por tanto, más humanizada.

Por otra parte, Balderas Peña et al. (2011) realizan una investigación en México titulada *Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes con Linfoma no Hodgkin y Cáncer Colo-Rectal en Diferentes Etapas Clínicas Atendidos en el Instituto Mexicano del Seguro Social*. En dicho estudio, el objetivo fue evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diferentes etapas clínicas que fueron atendidos en el IMSS durante 13 meses. La mayoría de los participantes del estudio eran personas diagnosticadas con LNH representando el 56,8 % de los casos.

En cuanto a los resultados obtenidos por los estudios de Balderas Peña et al. (2011) y de Silveira (2020), el promedio de calidad de vida en los pacientes hematológicos fue mayor (74,33) respecto al de la muestra mexicana de pacientes con LNH (67,75). Ambas puntuaciones, señalan Balderas Peña et al. (2011) y Silveira (2020), se consideran en general como adecuadas. Por otro lado, en las escalas de síntomas se presentan diferencias, en la muestra mexicana se observan puntuaciones desde un 35.27 en fatiga hasta un 13.41 en náuseas y vómito en comparación con el segundo, con un predominio de 57.33 en estreñimiento y un 14.67 en dolor, puntuaciones que indican una mayor o menor presencia de sintomatología o mayores problemas de salud.

Por último, se encuentran diferencias en la escala de dificultades financieras, en el primer estudio se obtuvo una puntuación de 26.09 y el segundo con un 44.00. Las conclusiones de Balderas Peña et al. (2011) son similares a las de Silveira (2020), dado que destacan la importancia de un seguimiento a los procesos de tratamiento y atención en pacientes con esta patología y cómo afecta en su calidad de vida. Sin embargo, para la comparación de ambos estudios se debe considerar que la mayoría de sus participantes eran hombres con educación básica, con diferencias culturales y contextuales, por lo que, se puede concluir que en el contexto de Brasil el nivel de satisfacción en la calidad de vida es

mayor al de un contexto latino como México y que, las necesidades y fortalezas de cada grupo poblacional son distintas.

En Colombia, Arango Meneses (2024) desarrolló su tesis titulada *Tramitación de duelo anticipado en personas con un diagnóstico de cáncer médicamente incurable*. El propósito del estudio consistió en comprender la experiencia del diagnóstico de cáncer terminal tomando en consideración las reacciones emocionales y los mecanismos de afrontamiento de cuatro pacientes en un estudio de enfoque cualitativo. En lo que respecta al testimonio de una de las pacientes participantes, correspondiente a una mujer de 74 años diagnosticada con tumor en los ganglios linfáticos con metástasis, se recalca que ha habido una serie de cambios y afectaciones que han producido un impacto a nivel emocional refiriéndose a que sus sueños, ideales y expectativas se han visto limitados debido al pronóstico de su enfermedad.

Asimismo, en cuanto a la vivencia de los tratamientos oncológicos, para la paciente ha significado una pérdida con respecto a su autopercepción más allá de la propia vivencia del tratamiento. En cuanto a la idea de poder fallecer, expresa más un temor hacia el futuro (en donde se pueden apreciar la influencia que una variable como la espiritualidad puede tener), y hacia el posible sufrimiento de quienes se quedan (seres queridos), temor que sobrepasa el miedo a morir con dolor. Por otro lado, el tema de la dependencia hacia otros, es un aspecto que también destaca la paciente en su relato, expresando angustia por la pérdida de su autonomía, ya que es una idea que les puede agregar la sensación de ser “una carga” para los demás, lo que ciertamente aumenta el sufrimiento emocional.

En última instancia, Arango Meneses (2024) concluye que, ante el diagnóstico de un cáncer avanzado, el impacto emocional en estos pacientes puede llegar a ser abrumador, así como para sus familiares, generando incertidumbre y miedo. Dentro de los factores clave para afrontar la enfermedad se encuentra la comunicación familiar, fortalecer vínculos, el

facilitar decisiones conjuntas, una comunicación abierta y respetuosa que permita expresar emociones, reducir tensiones y apoyo mutuo. Por otro lado, la intervención de profesionales de la salud es clave para ofrecer cuidados paliativos integrales que garanticen calidad de vida y una muerte digna.

La incidencia del LH es mayor en hombres con enfermedades del sistema inmunológico o en personas que han recibido un trasplante de órganos. Además, se ha llegado a observar una asociación con infecciones como la gastritis por *Helicobacter* y el virus de Epstein-Barr (VEB). Por otro lado, pacientes sometidos a tratamientos inmunosupresores (quimioterapia o radioterapia) presentan un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad (Cuéllar Rodríguez, 2018).

Marco teórico

Introducción al Linfoma

Los linfocitos B y T que circulan en la sangre, al igual que todas las células sanguíneas, se originan de las células madre hematopoyéticas que se encuentran ubicadas en lo que es la médula ósea. Es importante recordar que las neoplasias hematológicas son procesos tumorales que afectan principalmente el tejido hematopoyético y el sistema linfoide, el tejido hematopoyético hace referencia principalmente a la médula ósea y su complejo sistema celular, mientras que el sistema linfoide está conformado por ganglios linfáticos, el tejido linfoide, de diversos órganos y el bazo (Cuéllar Rodríguez, 2018).

Las neoplasias hematológicas se dividen, principalmente, en tres grupos, por un lado, están las neoplasias mieloides que incluyen enfermedades como lo son: las leucemias agudas, síndromes mieloproliferativos crónicos y mielodisplásicos. Seguidamente, se encuentran las neoplasias linfoides que abarcan: leucemias linfoblásticas y síndromes linfoproliferativos. Por último, se encuentran los linfomas como lo son: el LH y el LNH (Cuéllar Rodríguez, 2018).

Por un lado, el LH se asocia con la infección por el virus de Epstein-Barr (VEB), ya que se han encontrado altos niveles de anticuerpos y su genoma las células Reed-Sterberg (células en estado inflamatorio que están presentes en este tipo de linfoma). Asimismo, se ha encontrado una mayor incidencia en familiares cercanos, lo que sugiere que sí hay un peso genético significativo. Además, es más común en personas con alteraciones en su sistema inmunológico y se desarrolla por infecciones virales, así como, por exposición a agentes sensibilizantes en individuos que están genéticamente predispuestos (Lassaletta y Madero, 2004).

El LH se divide a su vez en LH clásico, el cual se subdivide en cuatro subtipos: esclerosis nodular, se caracteriza porque los ganglios linfáticos tienen una cápsula más gruesa y se forman áreas fibrosas (similares a cicatrices). Las células RS están presentes y en algunos casos pueden generar zonas de necrosis; celularidad mixta, en este tipo la estructura de los ganglios linfáticos (donde comúnmente están los linfocitos) se pierde, y hay una mezcla de distintas células incluyendo las RS. Aquí, a veces, se encuentra la proteína de VEB; depleción linfocítica, en este subtipo hay una disminución significativa de las células normales que se encuentran en los ganglios linfáticos con muchas células RS. En algunas ocasiones, estas células tienen un aspecto extraño y el tejido muestra signo de fibrosis; por último, el rico en linfocitos, que se caracteriza por la presencia de muchas células linfocito en el fondo, y las células RS están dispersas entre ellas. Suele parecerse a otros tipos de linfoma, pero lo que lo diferencia es que las células RS tienen características distintivas (Marcus et al., 2007). Así como en el LH nodular linfocítico predominante, se caracteriza por la presencia de células mayormente linfocíticas, conocidas como “células en palomita de maíz” (Pérez Zúñiga et al., 2019).

Cuando un paciente presenta signos del LH, se deben realizar exámenes para confirmar el diagnóstico y determinar el subtipo. El proceso incluye un examen físico, así

como la recopilación de antecedentes médicos. Además, se realizan biopsias generalmente de ganglios linfáticos agrandados para poder examinar las células bajo el microscopio, si durante la examinación de células se encuentran células Reed-Sternberg se confirmará el diagnóstico. Asimismo, se pueden hacer pruebas de biomarcadores, como son la inmunotipificación, secuenciación de próxima generación y biopsias líquidas para ayudar en el diagnóstico. Las muestras recogidas durante las biopsias son analizadas para identificar mutaciones o características específicas de este tipo de linfoma (Leukemia and Lymphoma Society, 2024).

Ahora bien, el LNH se puede originar en cualquier célula del sistema linfático, como los linfocitos de células B, células T y células NK. Por lo tanto, se pueden subclasificar en los siguientes tipos señalados por la Leukemia and Lymphoma Society (2007), los cuales son importantes de identificar, ya que, dependiendo del tipo el tratamiento, será distinto:

- *Linfomas de células B:* Son un tipo de linfoma que involucra linfocitos B malignos. Estos linfocitos provienen de áreas como la médula ósea y los intestinos. Dentro de los subtipos más comunes de linfoma de células B se encuentra el linfoma de células B grandes (ganglios linfáticos del cuello o del abdomen), linfoma folicular que se caracteriza por células B de tamaño anormalmente más pequeño y el linfoma de MALT (asociado con infecciones como *Helicobacter pylori*, principalmente en el estómago). Por otro lado, dentro de los tipos menos comunes se encuentra el linfoma linfoplasmacítico (macroglobulinemia de Waldenström), linfoma de crecimiento lento relacionado con la producción de inmunoglobulina anormal, y el linfoma de Burkitt (relacionado con el virus de Epstein-Barr).
- *Linfomas de células T:* Las células T (originadas en el timo) son células malignas originadas en los linfocitos T. Los principales subtipos son el linfoma periférico de

células T, linfoma linfoblástico de células T, linfoma cutáneo de células T y linfoma de células T del adulto.

- *Linfomas extraganglionares:* Estos linfomas pueden presentarse en órganos fuera de los ganglios linfáticos como los pulmones, el hígado, el estómago y el sistema nervioso central. En algunas ocasiones solo se puede ver afectado un solo sitio extraganglionar y a este se le conoce como linfoma extraganglionar solitario.
- *Linfomas del Sistema Nervioso Central:* Pueden ser primarios (se limitan solo al cerebro o a la columna vertebral) o secundarios (afectan ambos órganos mencionados anteriormente junto con otros órganos).
- *Linfomas agresivos:* Son subtipos de linfoma que progresan rápidamente como el linfoma asociado con SIDA, linfoma de Burkitt, linfoma anaplásico de células grandes y linfoma difuso de células grandes.
- *Linfomas indolentes:* Estos linfomas tienen una tasa de progresión lenta. Entre ellos se encuentran el linfoma folicular y el linfoma de linfocitos de células pequeñas.
- *Linfomas difusos y foliculares:* Los linfomas difusos presentan una distribución uniforme de células malignas en los ganglios linfáticos, no obstante, los linfomas foliculares presentan células agrupadas en estructuras llamadas folículos.
- *Linfoma de células de manto:* Es un tipo de linfoma que suele afectar ganglios linfáticos, médula ósea, hígado y otros órganos.
- *Linfoma de Burkitt:* Aparece como una masa alrededor del hueso facial, especialmente en la quijada.

Un diagnóstico preciso del LNH incluye determinar su subtipo, lo cual, en este tipo específico de linfoma, será crucial para elegir el tratamiento adecuado y explicar las metas de la terapia del paciente. El diagnóstico consiste en la realización de una biopsia de ganglio linfático abierta, que puede requerir de la opinión de un hematopatólogo experimentado,

debido a que normalmente es difícil diagnosticar el subtipo del linfoma que presenta, precisamente por ser poco común. Además de las biopsias, existen pruebas llamadas como biomarcadores como lo son: la citometría de flujo, la inmunotipificación, hibridación in situ para la detección de virus de Epstein Barr, análisis citogenético y perfiles de expresión génica y análisis de micromatrices. Estas pruebas permiten analizar características genéticas o celulares específicas del LNH (Leukemia and lymphoma society, 2024).

El estadio del LH y LNH se determina por la ubicación el número de ganglios linfáticos que se vieron afectados, así como la posible diseminación a otros órganos, los estadios se dividen en I, II, III y IV, donde el estadio I es la etapa inicial de la enfermedad y el estadio IV es cuando la enfermedad se encuentra avanzada (National Cancer Institute [NCI], 2014).

- Estadio I: Afecta a un solo grupo de ganglios linfáticos o un órgano no ganglionar.
- Estadio II: Afecta dos grupos de ganglios linfáticos en el mismo lado del diafragma o un órgano y ganglio cercanos en el mismo lado.
- Estadio III: Afecta ganglios linfáticos a ambos lados del diafragma y posiblemente el bazo o un órgano cercano.
- Estadio IV: Afecta múltiples órganos o tejidos, como el hígado, pulmones o huesos.

Además, se utilizan letras para detallar el estadio A, B, E, S. La letra A significa que el paciente no ha presentado síntomas como adelgazamiento, sudores nocturnos o fiebre; en la B, el paciente sí ha presentado los síntomas mencionados anteriormente; E se utiliza para indicar que el cáncer se encuentra fuera del sistema linfático, como en el hígado, huesos, los pulmones e incluso en la médula ósea; y, por último, S indicaría que se encuentra en el bazo (NCI, 2014).

El cáncer de linfoma presenta una incidencia del 15 % para el LH y el 85 % para el LNH. El primero se caracteriza por una diseminación ganglionar únicamente, mientras que

el segundo suele ser más invasivo, debido a que suele extenderse tanto a ganglios linfáticos como a otros órganos lo que genera que sea más metastásico. No obstante, su etiología no está esclarecida por el momento (Drogo Huaranga et al., 2020).

Las opciones de tratamiento dependen del tipo de linfoma, el estadio, la edad de la persona y de su salud general. La quimioterapia y radioterapia son los tratamientos por los que se opta en primera línea, sin embargo, también se dispone de la inmunoterapia, del trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos y de diversos tipos de fármacos (Radiological Society of North America, 2025). A su vez, estos se pueden llegar a clasificar en tratamientos de primera línea y de segunda línea, estos últimos son más intensivos que los primeros, debido a que existe un 5-15 % de los pacientes que no responden adecuadamente al tratamiento de primera línea y un 30 % de estos que después de lograr una remisión completa, recaen en su enfermedad (Sureda, 2023).

Reacciones emocionales

Es escasa la información respecto a las manifestaciones psicológicas que enfrenta una persona con esta enfermedad. La información disponible, respecto a la condición de sufrir cáncer en general, indica que el cáncer se considera una enfermedad crónica que conlleva sufrimiento para el paciente, lo que genera un impacto psicológico significativo y dificultades para que el mismo se adapte nuevamente a la situación vital que está viviendo (Cely-Aranda et al., 2013).

Este proceso suele iniciar en el momento de recibir la noticia, la persona puede llegar a experimentar un estado de “shock”, en el que no logra entender la noticia que acaba de recibir y empieza a pensar que la inminente muerte es una posibilidad (Pérez, 2019). Este estado de “shock” consiste en una reacción en la cual el paciente se queda bloqueado, conmocionado y no tiene la capacidad de tomar decisiones o procesar la información (Cruz, et al., 2007). La manera en cómo la persona afronte el diagnóstico a partir de este momento

será determinante para el resto del proceso oncológico, si toma una perspectiva de control, será consciente de que las decisiones que toman son elecciones propias, pero, si por el contrario, asume que ha perdido su autonomía y que está fuera de su control, le será más difícil adaptarse al resto del proceso (Córcoles Villas, 2021).

De las principales reacciones que puede llegar a experimentar el paciente oncológico, derivadas a raíz del diagnóstico, son el miedo y la angustia, debido a que se abre una realidad en la cual todos los panoramas son inciertos (Quinn et al., 2012 citado por Sevilla López, 2022). El diagnóstico de cáncer puede traer consigo consecuencias que se ven reflejadas en efectos psicológicos derivados de los cambios físicos y sociales, el adecuarse al entorno hospitalario, la asimilación ante posibilidad de muerte y la tolerancia a la incertidumbre. (Celma, 2009; Cely-Aranda et al., 2013; Méndez, 2005 citado por Sevilla López, 2022).

Los pacientes oncológicos pueden atravesar diversos cambios emocionales, conductuales y sociales que afectan su vida y su futuro de manera significativa. Es importante recordar que estas respuestas emocionales varían dependiendo de varios factores, como son el tiempo en el que se realiza el diagnóstico, la edad y la gravedad del caso que son aspectos que sin duda repercuten en lo que es la aceptación y asimilación (Carrillo Sierra y Rivera Porras, 2019).

Sin embargo, es necesario tener presente que en muchas ocasiones no se encontrará un trastorno psiquiátrico/mental como tal, sino que se hace referencia a reacciones psicológicas propias de la situación a la que los pacientes se están enfrentando. Dentro de las cuales Rodríguez et al. (2009) señalan que se encuentran:

- Reacciones de adaptación: conductas opositoras, rebeldía, ira, etc.
- Reacciones defensivas: comportamientos regresivos y/o negación.
- Reacciones constituidas por experiencias mixtas emotivo-cognitivas: temor a la muerte, sentimiento de culpa, etc.

- Reacciones de inadaptación y reajuste: angustia patológica, reacciones neuróticas (fobias, conversión, obsesiones).
- Reacción depresiva que no cumple los criterios diagnósticos para una depresión.

Los pacientes diagnosticados con cáncer de linfoma a menudo experimentan incertidumbre, debido a la falta de consistencia en los síntomas, dado que estos pueden no manifestarse de una manera activa o ser difíciles de distinguir de afecciones comunes, como un resfriado o una gripe. Esto se debe a que síntomas como la fatiga, fiebre o ganglios linfáticos inflamados rara vez ocurren de manera simultánea, lo que ciertamente puede llegar a generar confusión y evita que los pacientes busquen atención médica temprana.

Asimismo, el temor a lo desconocido y la incertidumbre por el futuro también tienden a aumentar cuando los pacientes tienen que enfrentar situaciones nuevas y complejas, como lo son, por ejemplo, las primeras visitas a un centro de oncología o las pruebas diagnósticas, lo que agrava la sintomatología ansiosa. Además, la escasez de información clara sobre el tratamiento y sus posibles efectos secundarios también contribuye a que los pacientes experimenten emociones como lo son el miedo y la ansiedad (Elphee, 2008).

Duelo

Córcoles Villas (2021) señala que la reacción humana que se produce ante una pérdida de cualquier tipo y el proceso que atraviesa la persona para adaptarse a una nueva situación vital tras dicha pérdida, se conoce como *duelo*. A nivel social y cultural, este concepto está tradicionalmente vinculado a la muerte, sin embargo, es más amplio debido a que no esta la única pérdida a la que se enfrenta el ser humano en su vida (Cabodevilla, 2007).

Las personas experimentan diversos tipos de pérdidas y la magnitud del dolor y las reacciones que se tengan a la hora de afrontarlo van a depender no solo del significado que tenga para la persona, sino también de las herramientas que tenga la misma en ese momento (Jaramillo y Oquendo, 2013).

Por otro lado, a lo largo del ciclo de la vida las personas se enfrentan a pérdidas significativas, que hacen recordar lo efímeras que pueden ser las cosas. Los pacientes en proceso de cáncer se enfrentan al duelo incluso desde el momento del diagnóstico, los tratamientos también son bastante invasivos, por lo que es normal apreciar un deterioro a nivel físico, social y emocional, los cuales efectos secundarios que afectan de forma significativa la integridad de los mismos (Lluch et al., 2007).

En el proceso oncológico las personas se enfrentan a pérdidas y cambios, algunos asociados al dolor, la angustia espiritual, la pérdida de la autoimagen y la dignidad (Parpa, et al., 2019). Su autoimagen se ve afectada debido al deterioro causado no solo por la enfermedad, sino también por los efectos secundarios de los tratamientos, esto puede generar, en la persona desesperanza, falta de autoestima, anhedonia, o ideación suicida. Además, otros tipos de pérdidas son la falta de privacidad, control financiero, autonomía y pérdida de su rol anterior en la familia, lo que implica desprenderse de todo aquello a lo que se estaba acostumbrado y de lo que se estaba habituado (Vergo et al., 2017).

El duelo en pacientes con cáncer linfático está marcado por pérdidas progresivas que afectan su cuerpo, identidad, vida cotidiana y relaciones interpersonales. Desde el momento de la noticia del diagnóstico, el paciente enfrenta la incertidumbre sobre su futuro, viéndose obligado a replantear sus metas y sueños. A medida que la enfermedad avanza, la pérdida de autonomía y funcionalidad limita su independencia debido a la fatiga, el dolor y los efectos secundarios del tratamiento.

Asimismo, la identidad personal y social se ve afectada al asumir el rol de “paciente oncológico”, lo que puede generar aislamiento y frustración, especialmente cuando los cambios físicos deterioran la autoestima y la autoimagen. También, pueden llegar a experimentar una transformación en la dinámica familiar, pues el paciente puede perder su rol como proveedor o cuidador, lo que provoca sentimientos de culpa e insuficiencia. Sumado a esto, las rutinas diarias se ven alteradas, lo que genera una sensación de desconexión con la vida cotidiana y distorsión en la percepción del tiempo. A nivel emocional, la enfermedad confronta al paciente con su vulnerabilidad y la posibilidad de la muerte, lo que puede generar angustia y aislamiento (Arango Meneses, 2024).

Seguidamente, una vez que el paciente ha tomado la decisión de iniciar su tratamiento, se enfrenta nuevamente a una situación estresante. Los tratamientos oncológicos traen consigo una serie de pérdidas visibles y evidentes, lo que afecta cada uno de sus ámbitos de desarrollo: a nivel social, personal, laboral, económico y familiar. Ya no solo se enfrentan a la enfermedad, sino también al impacto directo que tiene la misma sobre ellos, el deterioro corporal es evidente y una de las pérdidas más significativas para una persona que está sobrellevando un proceso de cáncer (Cruz et al., 2007).

De la misma manera, se puede hablar de diversos tipos de duelo, en el que su factor común es el dolor (sea del tipo de duelo que sea), no obstante, la aparición de ciertas complicaciones puede vulnerar significativamente la salud de la persona que está pasando por el proceso (Bareto y Pérez, 2013). Algunos autores, de acuerdo con Worden (2022), proponen a la hora de iniciar un proceso de duelo hablar de tareas más que de fases, ya que esto adjudica un papel más activo a la persona en su proceso, a diferencia de lo que se conoce como fases puesto que asigna un rol más pasivo en el paciente oncológico. Como se mencionó anteriormente existen diferentes tipos de duelo, entre los que se encuentran:

- Duelo “normal”: Su desarrollo es predecible y se da una adaptación gradual a la pérdida con el paso del tiempo. Se caracteriza por ser una reacción proporcionada y adecuada a la pérdida que se está viviendo (Barreto y Pérez, 2013).
- Duelo “complicado”: El duelo complicado depende de las características y de la intensidad de la reacción emocional que tenga la persona que está en proceso de duelo (Guillem et al., 2007). Surge en el momento donde la persona es incapaz de adaptarse emocionalmente a la ausencia y el tiempo y las consecuencias del mismo suelen ser imprevisibles (Sánchez et al., 2007).

Estrategias de afrontamiento

Ante adversidades, es necesario que las personas tomen conciencia de que es importante realizar ajustes en diferentes áreas de su vida, con el fin de hacer las situaciones difíciles más adaptativas, al cumplir con el objetivo de resolver dicha adversidad. Es por esto, que el afrontamiento es un proceso de constante cambio en el que la persona es capaz de utilizar diferentes estrategias que le permitan afrontar o resolver los problemas (Lazarus y Folkman, 1986).

Es importante tomar en cuenta que las implicaciones psicológicas ante la enfermedad varían dependiendo del momento o la etapa en la que se encuentre la persona, el tipo de afrontamiento que se emplee para sobrellevar este proceso es fundamental. Lazarus y Folkman (1986) lo describen como un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales que están en constante evolución y que tienen como finalidad el gestionar las demandas tanto externas o internas que se perciben como agotadoras o que sobrepasan los propios recursos de la persona (Cerdá Carreras, 2020).

Las estrategias de afrontamiento que utilice el paciente frente al cáncer representan un factor determinante en los niveles de calidad de vida que mantiene y en el progreso que

tenga o no la enfermedad. Según Lostaunanu et al. (2017, citado por Mayorga y Peñaherrera, 2019) y Cerquera et al. (2017, citado por Mayorga y Peñaherrera, 2019), existe una relación entre las estrategias que emplee una persona, que favorecen la reducción de emociones negativas y facilitan el acceso a estrategias que permitan mayores niveles de bienestar, y mayores niveles en los componentes emocionales de la calidad de vida. Asimismo, de acuerdo con Reynolds, et al. (2013, citado por Mayorga y Peñaherrera, 2019), el uso de recursos personales de afrontamiento se caracteriza por creencias positivas de control, de optimismo y de religiosidad, esta última permite otorgarle un significado a la enfermedad y al tratamiento.

Las personas pueden orientarse a dos tipos de estrategias de afrontamiento. Una de ellas está orientada al problema, que tiene como finalidad buscar soluciones alternativas y considerar otras opciones con base en su costo-beneficio, elección y aplicación. Este tipo de afrontamiento se desglosa a su vez en otros dos grupos de estrategias: guiadas al entorno (se centra en modificar aspectos externos, obstáculos, recursos y procedimientos) y guiadas a la persona (centrada en cambios motivacionales o cognitivos propios de la persona, sus aspiraciones, su nivel de gratificación, desarrollo de nuevas conductas y aprendizajes). De la misma manera, el otro tipo de estrategia de afrontamiento es aquella orientada a la emoción. Se enfoca en regular las emociones desencadenadas por factores estresantes e incluye un conjunto de procesos cognitivos que tienen como objetivo disminuir o regular el grado de reacción emocional que tenga la persona. Las estrategias utilizadas en este tipo de afrontamiento son las siguientes: la evitación, minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a situaciones negativas (Oliveros Aríza et al., 2010).

Una de las estrategias que pueden optar los pacientes oncológicos, es la resignificación de la enfermedad, como lo detalla el testimonio de un paciente con cáncer

linfático en Obando Borja (2017). La participante menciona que transformó su visión de la enfermedad en una oportunidad para fortalecer su resiliencia, al señalar la importancia de la actitud en la recuperación. A pesar de ello, el temor a la recaída puede persistir, especialmente por el impacto que podría tener en planes futuros. No obstante, detalla que su positivismo fue fundamental para sobrellevar la enfermedad con mayor fortaleza.

Los sobrevivientes de cáncer de linfoma a menudo experimentan una transición a un mundo completamente distinto una vez que se concluye lo que es el tratamiento. Aunque este momento puede ser de alivio y recuperación, el proceso inicial de tener que adaptarse a una “nueva normalidad” está marcado por una serie de emociones. Retomar la rutina de antes del diagnóstico puede resultar complicado, ya que algunas actividades, que antes realizaban con mayor facilidad, se volvieron desafiantes y la energía ya no es la misma. Además, el miedo al futuro es frecuente, debido a que muchos temen la posibilidad de que el linfoma regrese, lo que ciertamente genera ansiedad ante cualquier síntoma inesperado, o bien, ante visitas médicas. Este temor, conocido como *miedo a la recurrencia*, puede afectar la vida cotidiana de los pacientes con linfoma, ya que puede ir acompañado de problemas emocionales como ansiedad y depresión, dichos problemas pueden manifestarse a manera de alteraciones del sueño, cambios en el apetito, pérdida de interés en actividades antes disfrutadas e incluso dificultad para manejar las tareas diarias. Es por esta razón, que el apoyo profesional, las terapias complementarias e incluso las herramientas de regulación emocional serán de gran utilidad para lograr gestionar estos efectos emocionales y ayudar a los sobrevivientes de cáncer de linfoma a lidiar con el impacto emocional de la enfermedad y del tratamiento (Lymphoma Research Foundation, 2022b).

Factores protectores

El impacto emocional del diagnóstico de linfoma puede variar en cada persona, no obstante, los sentimientos de angustia, desesperanza y preocupación pueden presentarse en

la mayoría de los casos, tanto en el desarrollo de la enfermedad como después del tratamiento. Dentro de las preocupaciones que puede enfrentar un paciente con cáncer de linfoma, se encuentra el temor a la muerte o al sufrimiento propio y de los seres queridos (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017).

Como tal, el cáncer de linfoma puede ser una enfermedad potencialmente mortal, que puede generar preocupaciones y desafíos únicos. Desde el momento en que surge la sospecha del diagnóstico y a lo largo de la vida después del tratamiento pueden suponer decisiones difíciles, tareas pendientes y una gran carga emocional. Esta carga emocional se puede derivar de la incertidumbre, el estrés, las preocupaciones económicas y los retos propios de la enfermedad (The Leukemia and Lymphoma Society, 2007).

Por lo tanto, se considera fundamental que estas personas cuenten con apoyo emocional que permita el afrontamiento de la enfermedad. Dentro de estas redes de apoyo emocional, se encuentran las relaciones familiares, que pueden fortalecerse y generar una fuente de motivación importante para el paciente. Aunque algunos pacientes pueden optar por el aislamiento, se debe evitar, ya que, tanto la familia como los seres cercanos, son esenciales para la recuperación. Estos grupos, incluyendo comunidades espirituales, pueden brindar un espacio de compañía y confort. Además de estas redes, el apoyo profesional, ya sea de psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales, permite que el paciente disponga de un espacio para gestionar el impacto emocional del diagnóstico, así como acompañamiento y libre expresión que permiten, progresivamente, la reintegración de la persona a su vida cotidiana (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017).

Además de redes de apoyo como familia o seres queridos, los grupos de apoyo pueden impactar de manera significativa en el proceso, dado que en estos se pueden compartir experiencias con personas que han enfrentado la misma enfermedad, de forma en que pueden tener perspectivas valiosas de otras experiencias, reducir la sensación de

aislamiento y recuperar cierto sentido de control (The Leukemia and Lymphoma Society, 2007). Tal y como lo ilustra Obando Borja (2017), cuando señala que uno de los participantes del estudio destacó que el apoyo de personas con experiencias similares, así como la empatía del personal médico, contribuyeron a una mejor adaptación.

Asimismo, estos son espacios no solo de acompañamiento emocional, sino también en los que se puede obtener información relevante para sobrellevar mejor la enfermedad. Por último, la espiritualidad, para muchas personas, puede ser una fuente de fortaleza frente a la enfermedad. Algunos pueden encontrar consuelo en sus creencias espirituales, mientras que otros pueden ver en la enfermedad una oportunidad para fortalecer su espiritualidad (Leukemia and Lymphoma Society, 2005).

Necesidades

Un estudio sobre las necesidades de los pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio, desarrollado por Ayala de Calvo y Sepulveda Carrillo (2020), identificó ciertas áreas claves que requieren atención. En el ámbito psicológico, más del 39 % de los pacientes manifestó ansiedad, depresión, tristeza e incertidumbre sobre el futuro, resaltando la importancia de desarrollar posibles estrategias para que los mismos logren afrontar su proceso de enfermedad y puedan mantener una actitud positiva.

En relación con el acceso a información y el sistema de salud, el 65,9 % menciona la necesidad de recibir información detallada sobre su cuidado, mientras que el 57,81 % considera esencial disponer de material escrito sobre el manejo de la enfermedad y los efectos del tratamiento, además de destacar la importancia de recibir un trato digno y atención en condiciones hospitalarias adecuadas. Asimismo, en el ámbito físico y la vida diaria, más del 54 % de los pacientes reportó insatisfacción con el control del dolor, la fatiga y otros síntomas derivados del cáncer y sus tratamientos. Respecto al apoyo emocional y social, un grupo considerable de pacientes subrayó la relevancia de contar con redes de

apoyo, ya sea en el entorno familiar, en grupos a nivel hospitalario, sociales o religiosos, que les brinden acompañamiento. Es por esto por lo que es indispensable atender estas necesidades mencionadas por los pacientes, debido a que, al cubrir las mismas, se va a ver favorecida la adherencia al tratamiento, al mismo tiempo que se va a ver una mejora en el estado de salud y se va a elevar la calidad de vida de los mismos (Ayala de Calvo y Sepulveda Carrillo, 2020).

El impacto en la calidad de vida del paciente oncológico no dependerá únicamente del diagnóstico como tal, existen obstáculos psicosociales como la falta de información, dificultades emocionales, problemas laborales o académicos y limitaciones económicas, que pueden afectar la atención de la enfermedad. No obstante, la comunicación eficaz con el equipo de salud y el acceso a servicios de apoyo pueden mejorar significativamente la calidad de vida y el pronóstico de la recuperación (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017).

Por otro lado, a través de una revisión bibliográfica Padura Blanco y Ulibarri Ochoa (2021), se identificaron tres ámbitos de necesidades no cubiertas en personas supervivientes de cáncer. Entre ellas se encuentran las relacionadas con la esfera física, en las que se incluyen cansancio crónico, dolor persistente, problemas de memoria y dificultades digestivas, consecuencias que se dan por los tratamientos oncológicos. A raíz de esto, muchos requieren más información sobre cómo manejar estos síntomas por sí mismos, apoyo sanitario para seguimiento y orientación sobre estilos de vida saludables. Además, los cambios en la imagen corporal y los problemas sexuales son temas que muchas veces ignorados, pero que impactan de manera significativa en el bienestar. Los cambios en la imagen corporal pueden traer consigo distorsiones en el autoconcepto y aislamiento. La falta de programas de seguimiento personalizados puede generar incertidumbre, por esto se

recalca la necesidad de terapias grupales, en las que se permita un lugar para compartir experiencias y recibir apoyo emocional de personas que han vivido situaciones similares.

En última instancia, se ha identificado en personas supervivientes de cáncer necesidades espirituales no cubiertas que se acompañan de sentimientos de desesperanza y pérdida de sentido, sentimientos que se acentúan al finalizar la fase de tratamiento cuando disminuyen las citas con profesionales (Reb y Cope, 2019). Este vacío genera la necesidad de redefinirse y replantearse las prioridades vitales afectadas por la percepción social negativa que se tiene acerca del cáncer. Esto recalca la necesidad de apoyo que permita explorar y comprender sus creencias y valores durante un proceso que genera transformación o cambios en todos los aspectos de vida (Burg et al., 2015).

Capítulo 3

Situación problema

El presente estudio surge ante las limitadas investigaciones sobre historias de vida en torno a la enfermedad oncológica en pacientes con cáncer linfático en Costa Rica. Aunque se reconoce la importancia del apoyo psiconcológico en nuestro país, siguen existiendo limitaciones en la disponibilidad de servicios de salud mental especializados para pacientes oncológicos. De la misma manera, la falta de información sobre las reacciones emocionales, las estrategias de afrontamiento y los factores protectores que pueden influir en la vivencia de la enfermedad en personas con cáncer linfático, supone una dificultad para la creación de programas de intervención adaptados a sus necesidades.

Además, la atención oncológica en el país enfrenta desafíos, como diagnósticos tardíos, recursos limitados y baja cobertura de programas de detección temprana. Razones que tienden a agravar la incertidumbre y el impacto emocional que experimentan los pacientes, lo que afecta, de este modo, su calidad de vida. A pesar de la relevancia de la psicooncología en el tratamiento integral del cáncer, en Costa Rica los factores como la edad, el género y la fase de la enfermedad son variables poco estudiadas, a pesar de su relevancia en la experiencia psicológica de los pacientes con LH y LNH.

Es por esta razón por lo que se hace necesario un estudio que explore las reacciones emocionales, las estrategias de afrontamiento y las principales necesidades de las personas con cáncer linfático en diferentes etapas de la vida y fases de la enfermedad. Generar este conocimiento contribuirá a diseñar estrategias de intervención más efectivas y personalizadas, lo cual permite que se dé una mejora en el acompañamiento psicológico y en el desarrollo de políticas públicas que garanticen un acceso equitativo a estos servicios en el país.

Objetivos

Objetivo general

- Analizar la vivencia a partir del diagnóstico de cáncer linfático en personas costarricenses

Objetivos específicos

- Describir la vivencia del duelo a partir de la recepción del diagnóstico positivo del cáncer linfático
- Explorar las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas diagnosticadas con cáncer linfático
- Identificar los principales factores protectores y las necesidades de las personas con cáncer linfático

Pregunta de investigación

¿Qué tipo de reacciones emocionales, estrategias de afrontamiento y necesidades percibidas se presentan en el proceso oncológico de dos adultos con LNH en estado de remisión y en dos adultos jóvenes con LH una con cáncer activo y otro en estado de remisión?

Método

Diseño metodológico

El presente estudio se llevó a cabo bajo un diseño de investigación observacional, con un alcance exploratorio y un enfoque cualitativo (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018). Para la selección de los participantes, se empleó un muestreo no probabilístico de carácter intencional, basado en criterios específicos.

El diseño de investigación observacional se distingue por examinar los fenómenos sin intervenir en su desarrollo, lo que permite la observación, el registro y el análisis de los

eventos en su contexto natural. Este tipo de estudio resulta esencial para describir características poblacionales, identificar patrones, analizar asociaciones entre variables y formular hipótesis sobre posibles relaciones de causa y efecto (Manterola y Otzen, 2014).

Por otra parte, el alcance exploratorio es adecuado para investigaciones en las que se abordan fenómenos poco estudiados o con un conocimiento limitado. Su propósito es proporcionar un primer acercamiento a sus características, lo que contribuye a una comprensión inicial que pueda orientar estudios posteriores (Ramos, 2020).

Participantes

Participaron de este estudio cuatro costarricenses mayores de edad, que en algún momento de su vida han sido diagnosticadas con linfoma. A continuación, se presenta una tabla con los perfiles de los cuatro participantes:

Tabla 1. *Presentación de los participantes de la investigación*

Participante	Edad	Edad de diagnóstico	Tipo de cáncer	Estadio
M26-A	26	23 años/ septiembre 2021	Linfoma Hodgkin Clásico	Activo
H21	21	19 años/ octubre 2022	Linfoma Hodgkin Clásico con esclerosis nodular	Remisión
H43	43	41 años / diciembre 2023	Linfoma no Hodgkin de células B difuso	Remisión
M54	54	54 años/ enero 2024	Linfoma no Hodgkin de células B	Remisión

Tres participantes tienen un ingreso por hogar que corresponde el quintil de mayor ingreso, según datos del INEC para el 2004, todos superiores a los 2 millones de colones mensuales y, una de las participantes, cuenta con un ingreso por hogar correspondiente al tercer quintil con ingresos superiores a los 200 mil colones mensuales. Tanto la participante

M26-A, cómo el participante H21 cuentan con educación secundaria completa, mientras que H43 y M54 cuentan con estudios universitarios completos. En la siguiente tabla se muestran los criterios de inclusión y exclusión.

Tabla 2. *Criterios de inclusión y exclusión de personas participantes*

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Personas que habitan actualmente en Costa Rica.	Personas menores de edad.
Personas que hayan recibido en algún momento de sus vidas el diagnóstico de cáncer linfático.	Personas que, si bien han recibido el diagnóstico de linfoma en algún momento, también han recibido otro diagnóstico previo de otro tipo de cáncer.
Personas que hayan recibido un tratamiento para su cáncer linfático en un hospital (sea público o privado).	Personas que en vista sus condiciones psicológicas o cognitivas no sean capaces de conducir una entrevista de forma virtual.
Personas que permitan que la sesión de entrevista sea grabada (nota de voz y video) con la finalidad de que no se pase por alto ninguna información importante para la realización del trabajo.	

Estrategias de intervención

La técnica de intervención utilizada en esta investigación fue la entrevista acerca de historias de vida, técnica que pertenece al enfoque de la investigación cualitativa. Esta técnica parte del supuesto de que la realidad se construye socialmente a través de interpretaciones individuales o colectivas sobre un suceso. Su principal objetivo es comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de quienes lo viven. De esta forma, los datos obtenidos se caracterizan por descripciones detalladas y amplias en contenido verbal sobre los temas que se quieren analizar (Chárriez Cordero, 2012).

Esta metodología toma en consideración el impacto emocional de las experiencias, situaciones y relaciones que tienen las personas. Por esta razón, las investigaciones cualitativas adoptan un enfoque flexible y holístico, en el que las personas, los contextos o los grupos investigados no se reducen a variables aisladas, sino que se analizan en su totalidad, al tomar en cuenta la complejidad y riqueza como aspectos esenciales del propósito del estudio (Chárriez Cordero, 2012).

Procedimiento

Se diseñó un cuestionario con preguntas semiabiertas en la plataforma *Google Forms* (<https://forms.gle/yMffuUFz8JCrQTNVA>), la cual es una herramienta de cuestionarios virtuales que garantiza la autoaplicación y el anonimato de las personas encuestadas, lo que asegura la confidencialidad de los datos obtenidos. El cuestionario fue distribuido a los participantes a través de un enlace digital compartido en diversas plataformas de redes sociales, como *WhatsApp* y *Gmail*.

Posterior a esto, se seleccionaron los participantes tomando en cuenta los criterios de inclusión y exclusión propuestos, a quienes se les contactó por medio de correo electrónico para coordinar de manera individual la fecha y hora de la entrevista.

Proceso de recolección de información

El *Google Forms* estuvo abierto y se recibieron respuestas durante un periodo de un mes. Tal como se ha mencionado, la recolección de datos se realizó de manera virtual, y se garantizó que los participantes pudieran acceder al mismo de manera sencilla y segura. Asimismo, se resaltó la naturaleza voluntaria de la participación y la confidencialidad de los datos obtenidos.

Adicionalmente, se realizaron cuatro entrevistas, tres de ellas en modalidad virtual en las que se grabaron videos y una presencial, en la cual se grabó audio sin video. Al ser

entrevistas se hizo uso del consentimiento informado como requerimiento para asegurar la confidencialidad de los datos.

Técnicas de análisis

Para el análisis de datos cualitativo, se descargó el archivo de nota de voz y video respectivo de cada entrevista para ser utilizados posteriormente. A partir de las narraciones, la información fue ordenada en categorías previamente establecidas a partir del análisis del tema utilizando un análisis de contenido. Según Krippendorff (2018), es una técnica de investigación que se utiliza para estudiar y extraer significado de textos, discursos y otros tipos de comunicación. Su principal objetivo es analizar la información de manera estructurada, identificando patrones, temas y significados tanto explícitos como implícitos.

El objetivo fue analizar el contenido de las entrevistas agrupando los datos en un sistema de categorías, lo que contribuyó para identificar las principales similitudes y diferencias que respondan a la pregunta de investigación. Esto facilitó la comprensión de la experiencia del proceso oncológico en pacientes con cáncer linfático. Además, se buscó explorar las reacciones emocionales, las estrategias de afrontamiento y necesidades en personas con este tipo de cáncer. El análisis se centró en integrar y organizar las ideas, expresiones y emociones presentes en los relatos para captar la subjetividad de las personas entrevistadas.

Una vez se realizó el sistema de categorías de los participantes, se procedió a contrastar los hallazgos con lo que otros autores han escrito o investigado sobre el tema. Todo lo anterior permitió realizar una síntesis escrita de los resultados, presentados en la discusión final sobre los resultados obtenidos.

Procedimiento para mantener la confidencialidad y protección de la población participante

Antes de responder al cuestionario, se presentó un consentimiento informado que los participantes debían leer y aceptar para la recolección de datos. Este documento aseguraba que comprendieran el propósito del estudio, las condiciones de su participación y las medidas adoptadas para proteger la confidencialidad de la información. Asimismo, se enfatizó el carácter voluntario de su participación y se detallaron los mecanismos implementados para garantizar el manejo seguro y privado de los datos recopilados.

Consideraciones éticas

El estudio se llevó a cabo conforme a las normativas éticas internacionales (CIOMS) y a la legislación nacional en materia de investigación: Ley Reguladora de Investigación Biomédica (Ley 9234, 2014) y Reforma Reglamento a la Ley Reguladora de Investigación Biomédica N.º 39533-S (Decreto 39533, 2016). Por ello, los participantes debían aceptar digitalmente el consentimiento informado, comprendiendo los objetivos, riesgos, beneficios y derechos asociados, incluyendo la protección de sus datos. Se les aseguró que su privacidad y confidencialidad serían resguardadas en todo momento, tanto durante como después del estudio.

Asimismo, toda la información recopilada fue utilizada exclusivamente con fines de investigación académica y tratada con el respeto que ameritaba. Cabe destacar que no se solicitó ningún dato que pudiera identificar a los participantes. Los datos fueron anónimos y cualquier información que pudiera vincularse indirectamente con alguno de los participantes fue eliminada o codificada para impedir su asociación. Por tanto, los cuatro participantes, durante el análisis cualitativo, serán identificados como M26-A, H21, H43 y M54. En donde M y H corresponden al género (mujer y hombre), y el número a la edad de cada participante. Cabe resaltar que la A en el código de M26-A hace referencia a que el cáncer se encuentra activo en la paciente.

Capítulo 4

Resultados

Todos los participantes del estudio cuentan con un periodo menor a tres años con el diagnóstico de cáncer. M26-A es la única de los cuatro participantes que presenta un cáncer activo, quien además es la única en recibir el tratamiento de inmunoterapia, el cual tratamiento nuevo en el país (Rodríguez, 2020). En el caso de los participantes masculinos H21 y H43, ambos se encuentran en estado de remisión por segunda ocasión. Además, en cuanto a el proceso de diagnóstico, las mujeres participantes M26-A y M54 lo recibieron por medio del sector público, mientras que los participantes H21 y H4, lo recibieron por medio de servicios médicos privados.

Capítulo 1: Fase de diagnóstico

Proceso de diagnóstico

A lo largo de los relatos analizados se evidencia un patrón recurrente en el proceso de diagnóstico del cáncer linfático, caracterizado por un inicio confuso, debido a síntomas inespecíficos que pueden asociarse fácilmente con afecciones comunes, como resfriados persistentes, dolores lumbares o hipertrofia de cornetes (paredes internas de la nariz). Esta falta de claridad inicial contribuye a un retraso en la identificación de la enfermedad, llevando a los pacientes a transitar por múltiples consultas y diagnósticos erróneos antes de obtener una respuesta definitiva. A partir de lo mencionado anteriormente M26-A menciona:

Me hicieron un examen de sangre y la doctora lo que me dijo fue que era una infección de orina... Luego de ahí me dijeron como que podía ser la vista... había un doctor muy bueno por fuera también... me dijo “bueno con las cosas que usted me ha dicho, le voy a tocar los senos para ver si usted tiene alguna pelotita...” En esa

misma semana yo me empecé a sentir muy muy mal ... me llevaron al hospital y al parecer tenía COVID.

En todos los relatos, las pruebas médicas preliminares resultaron insuficientes, lo que hizo necesario recurrir a estudios avanzados como tomografías computarizadas (TAC), resonancias magnéticas y, como prueba confirmatoria de la enfermedad, biopsias.

Un segundo aspecto que se notó en cuanto al tema de diagnóstico de linfoma, es cómo la incertidumbre prolongada genera un impacto emocional significativo, no solo por la ausencia de respuestas concretas, sino también por la angustia de no comprender con exactitud lo que está ocurriendo en el propio cuerpo. Ante esta falta de certeza, los pacientes recurren a diversas estrategias para encontrar explicaciones, ya sea mediante la opinión de diferentes especialistas o la automedicación, como lo fue el caso de M54 quien comentó que:

Mami era enfermera, está retirada, entonces ... mami me inyectaba... y así fue de abril hasta agosto más o menos. Yo pasaba a la farmacia y decía que estaba contracturada. Después de agosto empiezan los dolores a incrementarse entonces empieza a llegar una terapeuta física dos veces por semana, pero yo no veo mejoría... Entonces yo no iba a verme, sino que igual pasaba donde mami a inyectarme y así empezó a aumentar las visitas a la farmacia, casi día de por medio... pero nada me hacía efecto, yo pensé no tengo varices en las piernas, pero yo dije “esto tiene que ser una varice oculta” me fui para un vascular periférico, el señor me vio y me dijo “no, todo se ve bien en las piernas”... Llegó un punto donde yo no estaba aguantando el dolor, era demasiado... tengo varios vecinos que son médicos, entonces uno de ellos es ortopedista... le dije “... vos ves eso que llaman la ciática” me dijo “sí, yo soy especialista en columna” ... entonces saqué cita”.

O que a raíz del tiempo prolongado para obtener un diagnóstico se recurra a búsquedas en internet, como es el caso de M26-A, quien comentó: “yo había leído en internet que ‘oma’ (terminación que hace referencia a tumores malignos) casi siempre son como tumores”.

Asimismo, el momento en que los pacientes asimilan la gravedad de su situación varía: para algunos, la sospecha médica temprana actúa como un punto de inflexión, mientras que otros experimentan el impacto emocional de manera abrupta al recibir la confirmación oficial. En todos los casos, el proceso de diagnóstico no solo representa un desafío médico, sino también una experiencia profundamente emocional, marcada por la incertidumbre, el miedo y la necesidad de respuestas claras.

Por otro lado, si bien todos los testimonios comparten un proceso de diagnóstico prolongado e incierto, las diferencias radican en la forma en que se manifestaron los síntomas, el tiempo que tomó llegar a un diagnóstico definitivo y la manera en que los pacientes recibieron la noticia. Los participantes adultos jóvenes, en sus casos, los primeros síntomas fueron síntomas respiratorios inespecíficos, como tos persistente, que fácilmente podrían confundirse con infecciones comunes, lo que retrasó la sospecha de cáncer. En contraste, H43 recibió su diagnóstico de manera inesperada, ya que ingresó a cirugía por un problema de cornetes y, tras una biopsia, se descubrió la enfermedad sin haber presentado síntomas evidentes. Por otro lado, M54 experimentó dolor migratorio en la espalda y piernas, inicialmente tratado como un problema vascular, lo que la llevó a consultar a varios especialistas antes de que una resonancia magnética revelara la posibilidad de malignidad.

El tiempo hasta la confirmación del diagnóstico también varió significativamente. Mientras que M26-A, H21 y M54 pasaron meses sometidos a diversos estudios sin obtener respuestas concluyentes, H43 recibió la noticia de manera inmediata tras la

intervención quirúrgica, sin atravesar una fase prolongada de incertidumbre. Cabe señalar que, aunque la fase de incertidumbre no fue tan prolongada como en los anteriores participantes, en el caso de H43, ya existía un proceso oncológico previo, sin embargo, fue enfrentar nuevamente otro diagnóstico, en el que dijo: “yo creo que (nombra a su esposa) y yo lo vivimos muy duro a pesar de ser el segundo, pero sí tenía, ya esa base del primero”.

Además, la forma en que los médicos comunicaron la sospecha o confirmación de la enfermedad influyó en el impacto emocional de cada paciente. En el caso de M26-A, los comentarios alarmantes de un profesional sobre la posibilidad de un diagnóstico terminal generaron gran angustia antes, incluso, de que la enfermedad fuera confirmada “había un doctor muy bueno... me dijo ‘le voy a tocar los senos para ver si usted tiene una pelotita y si usted tiene una, eso es terminal’”. Por el contrario, en el caso de H21 la sospecha de lo que podría ser su diagnóstico fue vivenciado de una manera distinta, debido a que el médico a cargo de su proceso logró darle la seguridad de que se estaban acercando a la respuesta que, durante meses, había esperado.

Luego de hacerme mi TAC, él [doctor] de ahí básicamente nos dijo que muy probablemente era algo así... me mandó la biopsia porque necesitábamos confirmación, pero de ahí casi que el día que fuimos a la cita con el doctor, él nos lo dijo y yo le agradezco la verdad que nos haya dicho muy seguramente es esto.

En contraste, M54 recibió la noticia de forma más progresiva, cuando su vecino ortopedista mencionó la posibilidad de malignidad antes de realizar estudios definitivos. En cambio, H43 tuvo un impacto que él mismo calificó de devastador e inmediato, al recibir un diagnóstico contundente y la indicación de un tratamiento urgente debido a la agresividad de la enfermedad, como se puede observar en este fragmento de la entrevista:

Cuando se diagnostica un cáncer pueden existir diferentes tipos... de desarrollo celular... Hay de 20 %, de 40 % y, los más agresivos, de 80 % que era el mío. Eso quiere decir que es muy agresivo, va rápido, o sea los tratamientos tienen que ser rápidos.

Estas diferencias reflejan cómo el proceso de diagnóstico no solo depende de la evolución médica de la enfermedad, sino también de la comunicación con los profesionales de salud y la forma en que cada paciente enfrenta la incertidumbre y el miedo ante lo desconocido.

Reacción inicial

Las vivencias de los pacientes reflejan que el diagnóstico de cáncer linfático genera un fuerte impacto emocional inmediato, que suele manifestarse en forma de shock, angustia y necesidad de contención. En todos los casos, la noticia marca un punto de inflexión en sus vidas, provocando reacciones de incredulidad y sorpresa, incluso cuando algunos ya sospechaban de la enfermedad. Además, el entorno familiar juega un papel crucial en estas primeras reacciones: algunos pacientes intentan mantenerse fuertes para no preocupar a sus seres queridos, como lo ejemplifica M26-A:

Entonces yo le dije es un tumor maligno, ¿verdad?, y me dijo “es cáncer”... me vino un baldazo de agua, pero salí de ahí y la más afectada era mi mamá, yo no tanto, me quedé así como en shock, pero no me puse a llorar... yo tenía un nudo en la garganta y de ver a mi mamá uno se hace el fuerte... ¿me entiendes? ... para que ella no sienta más entonces yo me hice la fuerte... ya, si uno quiere llorar, pues llora en la noche donde nadie lo vea.

En el caso de H21, él comentó: “me acuerdo que [*sic*] ese día mis papás estaban destrozados y yo más bien estaba intentando mantener la calma”. Mientras que otros buscan apoyo inmediato para afrontar la noticia, como lo fue el caso de M54:

Yo quedo realmente impactada, me dice “parece que es maligno, pero hay que hacer el estudio”, entonces yo ahí me voy y empiezo a pegarle gritos a mi esposo porque yo lo que ocupaba en ese momento era sentir el apoyo de él.

Al igual que el caso de H43, quien indicó: “no había llorado nada entonces llamé a M [nombra a la esposa] aquí arriba y leí la sorpresa, y ahí fue como desahogarme con ella llorando, de ese dolor que se siente”. La negación, el llanto y la necesidad de procesar la información en privado o con sus allegados son respuestas comunes, así como la dificultad para asimilar lo que significa la enfermedad y su impacto en el futuro.

Aunque todos los pacientes experimentan un fuerte impacto, la manera en que gestionan sus emociones varía significativamente. Mientras que M26-A y M54 quedaron en shock, con una reacción de parálisis inicial, M54 mostró una respuesta más emocional e inmediata, buscando apoyo en su esposo y preocupándose por el futuro de sus hijos: “si yo no estoy, yo lo que quiero es que le hagan una fiesta bonita de 15 años [a la hija] y que se encarguen de todo lo que es la graduación [del hijo]”. Por otro lado, H21 adoptó una actitud de control y optimismo desde el inicio, enfrentando el diagnóstico con resiliencia y minimizando el impacto emocional, impacto reflejado en la frase:

Muy seguramente, esto lo único que queda, es seguir adelante. Yo no me esperaba que a los 19 años me iban a diagnosticar cáncer, entonces sí fue bastante chocante y muchos menos que iba a tener que ir a recibir quimioterapia, porque en mi mente esas cosas pasaban más adelante en la vida.

En contraste, H43 vivió una experiencia profundamente dolorosa, con una reacción marcada por la tristeza y el desconcierto, acentuado por la frialdad de recibir la noticia a través de un correo electrónico y la cercanía con fechas significativas como la Navidad, él mismo lo relata como un sentimiento de “dolor, profundo y completo dolor”. Estas diferencias evidencian que, aunque el diagnóstico de cáncer linfático es un golpe emocional para todos, la manera de afrontarlo varía según la personalidad, el contexto familiar y la percepción individual que se tenga de la enfermedad.

Impacto psicológico

Los testimonios de todos los participantes reflejan el significativo impacto emocional y psicológico que implica el diagnóstico de cáncer linfático. En cada relato se destacan sentimientos profundos de angustia, miedo (miedo a la muerte, al futuro, a la respuesta de los tratamientos, a ser una carga para sus seres queridos, no entrar a una fase de remisión) e incertidumbre, los cuales se intensifican a lo largo del tratamiento.

La asimilación de la enfermedad se presenta como un desafío complejo, no únicamente por la noticia inicial, sino por los cambios sustanciales que los pacientes experimentan en su vida cotidiana. En el caso de los participantes adultos jóvenes, el diagnóstico implicó cambios drásticos tanto en proyectos y expectativas de vida, como en actividades cotidianas entre ellas ir al gimnasio, salir a sitios públicos o estudiar, como ejemplifica H21 cuando menciona1:

Perdí mucho ánimo por el hecho de tener que parar mi vida por completo en seco, de la nada no estaba yendo a la U, no tenía mucha energía a veces para hacer ejercicio, no podía salir mucho prácticamente. Yo me quedé como qué ahuevado.

O incluso, tener cuidados más estrictos de salud, como expresa M26-A:

Comidas que comía antes no podía comerlas, lo dulce lo evitaba porque el cáncer se alimenta del dulce... cuando uno está con este diagnóstico pasa mucho que la gente le da muchos consejos a uno, entonces llegó un punto donde dije: “Dios mío, ¿qué hago? ¿Qué como?”. Porque llegó un punto donde no quería comer.

Estas interrupciones generan que la enfermedad pase a ser un elemento central en sus vidas, lo que altera significativamente su identidad y relación con el entorno.

Por otro lado, los participantes en la fase de la adultez media, mencionan sobre todo, preocupaciones relacionadas con el bienestar de su familia y el aspecto económico, tal como lo ejemplifica H43 cuando menciona “nunca arreglé la casa, esto no está en nombre mío, mierda, el carro está hecho un desorden, estos son los bienes”. Para H43, aunque su experiencia previa con el cáncer le ha otorgado ciertas herramientas emocionales, la posibilidad de una recaída le genera una nueva fuente de angustia, ya que no solo teme por su propia salud, sino también por el impacto emocional que su enfermedad podría tener en su familia. El temor a que sus seres queridos deban enfrentar nuevamente el sufrimiento, la incertidumbre y los largos períodos de tratamiento es una de sus mayores preocupaciones. H43 siente una gran responsabilidad hacia su familia, preocupándose por cómo su enfermedad podría afectar a sus allegados emocionalmente, generando un círculo de angustia que va más allá de su propia vivencia.

Por otro lado, M54 pone un énfasis aún mayor en las repercusiones que su enfermedad tendría sobre el bienestar de su familia, especialmente si llegara a fallecer. En su relato, se destaca su preocupación por cómo su partida afectaría no solo a nivel emocional, sino también en términos de las dificultades prácticas y económicas que sus seres queridos tendrían que afrontar:

Construimos, pero es una deuda grande, entonces, parte de lo que a mí me preocupó, es qué pasa con [nombra a su esposo], qué pasa con la casa, qué pasa con la deuda, porque es una deuda pensada en dos salarios, no es una deuda pensada en un salario.

El temor de dejar a su familia en una situación vulnerable es un peso emocional adicional que M54 lleva consigo, ya que la incertidumbre sobre el futuro de sus allegados se convierte en un tema central. Esta preocupación por el aspecto económico refleja una realidad cruda, en la que la enfermedad no solo altera la dinámica emocional familiar, sino que también pone en riesgo la estabilidad financiera del hogar, lo que crea una presión aún mayor sobre la paciente, quien se ve obligada a equilibrar su necesidad de cuidar su salud con la responsabilidad de no dejar a su familia en una situación vulnerable, esto cuando expresa que:

Yo llamé a la que se encarga de los seguros para preguntarle si el seguro de vida me cubría... que tiene la empresa... entonces me dijo que sí... yo llamé a los abogados... les pregunté qué pasa con el litigio... qué pasa con la sociedad... qué pasa con las acciones... el 29 me dieron la noticia, esto fue el 30.

Ahora bien, un aspecto recurrente en todos los testimonios es la presencia de una doble contención emocional, ya que asumen la responsabilidad de cómo puede llegar a afectar emocionalmente el diagnóstico y tratamiento a sus seres queridos, poniendo así en muchas ocasiones, sus propias necesidades emocionales en un segundo plano. Respecto a esto, M26-A describe cómo se ve obligada a "ponerse una coraza durante todo el tratamiento", no solo para lidiar con su enfermedad, sino también para proteger a su madre. De manera similar, H21 mencionó "mi cuerpo bloqueaba los sentimientos malos para que fuera más fácil afrontar la situación". Por su parte, H43, a pesar de tener mayor experiencia debido a una recaída, también destaca que "fue simplemente volver a revivir una herida que

ya de por sí, yo creía que iba sanando, pero que sigue siendo una herida”, lo que se convierte en un esfuerzo prolongado por afrontar de una mejor manera su enfermedad. M54, por su parte, revela que evitó compartir su proceso con el cáncer a su familia extensa o personas no tan allegadas,

yo le pedí a mi familia “no le cuenten a nadie” ... yo no quería que contaran por dos cosas, número uno, porque entonces iban a estar todos los días llamando a mami para decirle “¿cómo está?” o “¿cómo sigue?” y como les conté es un proceso muy lento... Yo sé que esas llamaderas le van a causar carga emocional a mami y era lo que yo no quería... mi único hermano está privado de libertad, entonces yo decía “pucha por esto cómo mami está sufriendo; sufre por aquel que está allá y sufre por mí en la enfermedad”.

En todos los casos, se observa una tendencia a ocultar y minimizar las emociones negativas, lo que genera un desgaste psicológico derivado del esfuerzo por mantener una actitud positiva ante los demás y ante a su propio proceso de enfermedad.

El miedo y la incertidumbre representan otros puntos comunes en los testimonios. M26-A y H21 expresan su temor a que el tratamiento no sea tan efectivo como esperan, y la posibilidad de que su enfermedad no sea curable o tratable, referente a esto M26-A expresa diciendo:

Cuando uno entra en este proceso del cáncer, pues uno quiere curarse, ¿verdad?, y cuando se termina un tratamiento y le dicen que no, pues ese es uno de los miedos, de que no haya un tratamiento, de que tal vez no funcione, entonces es como vamos con lo otro y si no le funciona, vamos con lo otro y si no le funciona y ya no hay más posibilidades... Yo siento que uno de los miedos de todas las personas con cáncer es

que no haya más posibilidades de curarlo, o no de curarlo porque el cáncer no se cura, sino de entrar en una etapa de remisión y de ahí pues, morir.

En el caso de H43, al enfrentarse a una recaída, revive el temor a la muerte, aunque con la experiencia adquirida durante su primer diagnóstico, lo que le permite abordar la situación desde una perspectiva diferente, mismo sentimiento que expresa

No tengo miedo de irme, digamos eso no, a mí me encantaría porque yo ya en el primero como que me di cuenta más o menos para dónde vamos, así que digamos en eso yo estoy muy tranquilo y en paz si me ponen a escoger, todavía no porque tengo muchas cosas que hacer en esta tierra, pero yo definitivamente por esa parte no.

M54, por su parte, también experimenta el temor a la muerte, mismo que refleja al comentar que: “cuando a uno le dicen cáncer, uno piensa en muerte, cáncer es igual a muerte y creo que eso es lo que yo quiero transmitirles que no necesariamente es así”. En todos los casos, el miedo a la mortalidad es un tema recurrente, al igual que la incertidumbre sobre la efectividad del tratamiento y el riesgo de recaída.

Capítulo 2: Duelo

Pérdidas físicas

Los testimonios analizados presentan diversas similitudes en la manera en que los pacientes experimentan el duelo por las pérdidas físicas derivadas del tratamiento contra el linfoma. En primer lugar, la caída del cabello es mencionada de manera recurrente como una de las pérdidas más significativas, no solo por el cambio en la apariencia, sino también por su impacto emocional al simbolizar la enfermedad y la alteración en la identidad personal. Un ejemplo de ello es lo comentado por H21 quien menciona: “Llega un punto en

el que uno extraña el pelo, uno extraña todo, por más tonto que suene”, evidenciando el fuerte vínculo emocional con esta pérdida.

Asimismo, todos los pacientes expresan una transformación en su autoimagen, manifestando una sensación de extrañeza y malestar al percibirse físicamente diferentes. Esto se refleja en la afirmación de H21: “Uno se ve y uno se ve mal, o sea, uno se ve mal, uno se ve en un estado débil”. Lo que demuestra el impacto que estos cambios tienen en el bienestar emocional y en la relación que se tiene con el propio cuerpo.

Otro aspecto en común es la percepción de pérdida de control sobre los cambios físicos, ya que estos ocurren de manera abrupta e inevitable, lo que genera frustración y sentimientos de vulnerabilidad. Esto se ilustra en el testimonio de M54, quien describe cómo la caída progresiva del cabello la llevó a tomar una decisión radical:

Me peinaba y se me venían los pelos en las manos. Y andaba regando pelos por el piso, andaba pelos por la mano. Ay, ya esa mañana me tenía harta. Y ya me meto al baño y hago así ¿verdad? para quitar y eran aquellos... y yo ah no... y entonces uno empieza a ver blancos, como partes ralitas de pelo... y agarre la máquina entonces me lo corte, me lo rape.

A pesar del impacto emocional que conllevan estas transformaciones, los pacientes desarrollan estrategias para afrontar la situación, ya sea minimizando la importancia de los cambios, intentando adaptarse progresivamente o tomando medidas activas. En este sentido, M54 relata su decisión de raparse el cabello para evitar seguir enfrentando la caída paulatina: “No, no, no, qué es esta carajada. A mí me afecta más estar así”.

Las vivencias de H21, M26-A y M54 reflejan un duelo por la pérdida de aspectos físicos que antes eran parte de su identidad, así como la nostalgia por la imagen previa a la

enfermedad. Esto se manifiesta en frases descritas por H21 quien comparte lo siguiente: “Así no soy yo, me veo mal, me veo débil”, y M26-A, por su parte, comentó: “No me siento de la misma manera que antes, ya no puedo hacer las mismas cosas que antes”, lo que evidencia la importancia de estos cambios en la vivencia del proceso oncológico.

Por otro lado, H43 vivenció las secuelas físicas del tratamiento desde una perspectiva distinta a la de otros pacientes, enfocándose más en los problemas secundarios que en los cambios visibles en su apariencia. A diferencia de quienes resaltan la pérdida del cabello como una experiencia difícil, H43 minimiza el impacto de sus síntomas y los compara con molestias menores. Explica cómo las infecciones y la inflamación del lagrimal (secuela física de la radioterapia) se han convertido en una parte constante de su vida, pero sin otorgarles demasiada importancia: “Siempre que no me moleste, yo estoy feliz. Él en su mundo y yo en mi mundo. Y todos somos felices”. Incluso cuando menciona la posibilidad de una cirugía en su ojo, relativiza su malestar al decir que podría ser peor: “La cirugía podría dejarme con ojo seco, que todavía es peor de lo que ya tengo”. Su testimonio sugiere una actitud de resignación y minimización de sus dolencias, lo que se evidencia en su comparación con problemas cotidianos: “Estamos hablando que eso es como que ustedes digan de vez en cuando se me encarna una uña... a mí todavía me molestan más las uñas encarnadas que esta vara”.

Pérdidas en los distintos ámbitos de vida (social, económico, personal, laboral y familiar)

En los discursos de todos los participantes, se destacan varias similitudes sobre el impacto que puede generar la enfermedad en diferentes aspectos de sus vidas. En primer lugar, todos mencionan cómo la enfermedad interrumpe de manera significativa las actividades cotidianas, sociales y familiares. En el caso de M26-A, el proceso de tratamiento produjo un impacto significativo en su ámbito social, los tratamientos requerían un cuidado

más riguroso por parte de M26-A esto implicaba no poder salir a sitios públicos o recibir visitas con frecuencia, las repercusiones que esto trae consigo en sus relaciones se pueden evidenciar cuando habla acerca de la relación sentimental que tuvo en ese entonces “yo dije que no, que no quería seguir en esto, más que uno se siente como una carga”. De igual forma, en cuanto a sus amistades relata: “ya no nos podíamos ver y así como, ya uno se quedaba solito aquí en el cuarto y eso afecta también mucho emocionalmente”. El caso de M26-A ilustra que, durante el proceso, algunas personas se enfrentan a su vez a la pérdida de contacto con personas que antes eran significativas, como una pareja o amistades, lo que puede agregar un peso emocional adicional.

Por otro lado, H21 describe cómo tuvo que pausar su vida y viajar al extranjero para recibir un tratamiento especializado, tratamiento desconocido en ese entonces para él lo cual suma una preocupación adicional cuando su doctor explica en qué va a consistir “él nos dijo que era un tratamiento fuerte, especialmente la última parte” (no se cuenta con el nombre del tratamiento).

Un aspecto que se puede encontrar en todos los relatos es el impacto emocional y psicológico que puede generar la enfermedad: desde la sensación de ser una carga en M26-A, el miedo asociado con los tratamientos en H21, hasta la ansiedad y los miedos profundos en H43, y la angustia por el futuro de su familia en M54. El ámbito familiar aparece como un área fuertemente afectada, principalmente en quienes se encuentran en la adultez media, aunque se puede ver en diferentes dimensiones, mientras que en M26-A representó un apoyo constante. H21 tuvo que afrontar la separación física debido al tratamiento en el extranjero; H43 compara la enfermedad con una "bomba expansiva" que afecta a todos los miembros de su entorno, y M54 expresa preocupaciones sobre el bienestar de sus hijos y madre en caso de su fallecimiento.

En el caso de H43 el impacto en este ámbito se genera especialmente en su rol familiar, para esto recurre a la metáfora de la bomba para ilustrar cómo la enfermedad no solo afecta su vida, sino que también la de su familia cuando menciona lo siguiente:

Usted se imagina como cuando cae una bomba y la bomba cae en mí. Pum, cayó en este. Pero las bombas no solamente destruyen donde caen, sino que se vuelve una bola expansiva y esa bola expansiva no tiene un misil físico, pues no hay un cuchillo que cortó el tumor, sino que es invisible; es como un golpe de viento gigante a mucha velocidad que mata.

Explicó que, al igual que en una relación de convivencia, donde pequeños detalles que antes pasaban desapercibidos se hacen evidentes, la enfermedad puso en evidencia dificultades personales y familiares que no tenían relación directa con el momento presente, sino que venían de mucho antes:

Empieza a salir un montón de problemas que muchos de ellos vienen incluso de la infancia, no tienen ni que ver con el momento, pero son miedos, salen así; miedos, salen un montón de cosas y eso se vuelve difícil, tanto para la convivencia, como para uno saber, ya bueno, cómo hago para ayudar, ni sé, está uno viendo, está uno apenas para el gasto y uno cómo va a ayudar, verdad, en ese caso, entonces para el paciente, para mi caso como paciente, sí fue un proceso digamos que me afectó bastante.

Por su parte, M54 relata este impacto desde el cómo se pueden ver afectado el bienestar de sus hijos y en las implicaciones emocionales que su posible fallecimiento podría generar en estos y en su madre. Esta preocupación añade un peso adicional que se contrapone a su propia vivencia de la enfermedad, contemplando aspectos que se encontraban fuera de su control como la angustia emocional que podría atravesar su madre ante la situación de

ella y de su hijo privado de libertad “era un duelo que yo decía... si yo me muero, le va a dar muchísimo, pero bueno, eso no lo tenía que controlar.... para mí eso era una carga”.

Resignificación de la visión de vida a raíz del proceso de cáncer

Los testimonios analizados coinciden en que el diagnóstico de cáncer representó un punto de inflexión en sus vidas, llevándolos a replantear sus prioridades y redefinir qué es verdaderamente importante. Un aspecto central en todos los relatos es la toma de conciencia sobre el valor de la salud.

M26-A menciona que antes se preocupaba por cualquier cosa, pero ahora comprende que lo más importante es poder respirar sin una bomba de oxígeno, caminar y tener todas las partes de su cuerpo en buen estado “cuando uno está en cama, ya usted sabe que eso no vale nada, lo que realmente importa es la salud y las cosas pequeñas de la vida”. De manera similar, H21 enfatiza que la salud es lo primero y que no se debe sacrificar por nada, ya que “yo tenía una vida completamente normal y al día siguiente yo estaba recibiendo quimioterapia”.

Además, los testimonios destacan un cambio en la forma en que aprecian la vida, otorgando mayor importancia a los pequeños detalles cotidianos, tal y como lo menciona M26-A “disfrutar más de la naturaleza, ver los atardeceres, escuchar los pájaros, cositas así sencillas”, aspectos que antes pasaban desapercibidos. H21, por su parte, ha aprendido a valorar a las personas que realmente están a su lado, distinguiendo entre quienes le apoyaron durante su tratamiento y quienes no. Para M54, el cáncer reforzó su convicción de que su vida es un acto de misericordia divina, ya que al ver sus exámenes médicos y recordar el caso de su suegro, quien perdió la movilidad por metástasis en la médula ósea, reconoce que pudo haber enfrentado un destino similar, pero considera que la intervención de Dios le permitió continuar caminando, mismo que ejemplifica:

Tengo muy claro que estoy viva por la gracia y misericordia de Dios, eso lo tengo clarísimo. Porque mi suegro en el 2018 se acostó un martes y cuando quiso ir al baño ya no pudo caminar.... Podrán decir lo que quiera, pero los que creemos yo digo el señor me vio con ojos de misericordia y yo aquí estoy contando el cuento por él.

Otro elemento común es la fortaleza y resiliencia adquiridas a lo largo del proceso. H21 destaca que la enfermedad le permitió descubrir que es una persona fuerte capaz de superar cualquier adversidad, cuando señala:

Me ha dado entender que soy una persona fuerte que puede con todo, puedo con todo lo que sea que me tire la vida, yo sé que adelante, más adelante, si vienen cosas complicadas, yo voy a acordarme de este proceso difícil que yo superé.

De manera similar, M54 menciona que, a lo largo de su vida, ha enfrentado situaciones difíciles que en su momento no comprendía, como la imposibilidad de tener hijos biológicos o la pérdida de su casa, pero que con el tiempo adquirieron un propósito mayor. Por su parte, H43 resume su aprendizaje en una sola palabra: “conciencia”, aludiendo a una mayor claridad sobre la vida que desea vivir.

Los testimonios reflejan un cambio en la percepción del estrés y los problemas cotidianos. Situaciones que antes generaban preocupación, ahora son vistas desde una perspectiva diferente. M26-A menciona que cuando enfrenta momentos de tensión, se recuerda a sí misma que no debe disgustarse por cosas insignificantes: “no tengo que amargarme la vida y perder el tiempo por cosas tontas”. De igual manera, M54 expresa que ha dejado de preocuparse por discusiones triviales, como el orden en el hogar, y prefiere enfocarse en lo esencial:

Hoy creo que muchas de las cosas que antes me preocupaban ya no me preocupan, ya no peleo si la casa está limpia o si está sucia. Llegué al punto que dije no voy a pelear con mis hijos por cosas que no son importantes, porque voy a aprovechar lo que es importante para mí. Entonces mi perspectiva de vida cambió totalmente.

En este sentido, la experiencia de la enfermedad les permitió desarrollar una mayor gratitud y apreciación por la vida, lo que fortaleció su capacidad para enfrentar las dificultades con una visión más serena y reflexiva.

Culpabilización ante el manejo de la enfermedad

A partir de los testimonios analizados es posible encontrar diferentes perspectivas en torno a la culpabilización tras el diagnóstico de cáncer. Mientras que algunos pacientes experimentaron sentimientos de culpa en ciertos momentos, otros descartaron por completo esta emoción. M26-A y M54 manifestaron haber sentido culpa, aunque desde enfoques distintos.

M26-A asocia este sentimiento con la alimentación, ya que considera que el consumo de ciertos productos, como las gaseosas podrían ser perjudiciales, lo que le genera remordimiento mismo que expresa en “yo estoy alimentando el cáncer, digo yo, es mi culpa sí”. A pesar de que M26-A descarta la culpa en cómo afrontó su proceso, sí agrega que aunque se mantenía lo más fuerte y positiva posible, tenía momentos de fragilidad “no me toquen porque lloro”.

Por su parte, M54 experimentó culpa desde una perspectiva familiar misma que refiere cuando comenta “dentro de mí en algún momento, incluso hasta culpa sentía yo. Porque mis hijos son hijos del corazón, entonces yo decía, puta, los adoptamos para luego dejarlos sin mamá”, al preocuparse por el bienestar de sus hijos adoptivos, cuestionándose si, tras haberlos acogido en su hogar, podrían quedar sin una madre debido a la enfermedad.

En contraste, los dos participantes masculinos afirman no haber sentido culpa. H21 destaca que, desde el inicio de su diagnóstico, los profesionales de la salud le aseguraron que el cáncer no fue consecuencia de descuidos o factores bajo su control, sino que es una enfermedad que ocurre de manera aleatoria, pues comenta: “la vida escoge un grupo de personas aleatoriamente y dice, ok, ustedes van a tener la enfermedad. Es así, así de aleatorio llega la enfermedad, no es por causas externas”. Esta información le permitió afrontar su proceso con determinación, tomando cada sesión de quimioterapia con seriedad y sin generar sentimientos de remordimiento, tal y como menciona: “yo cada vez que iba a una sesión de quimioterapia iba como si fuera a un partido de fútbol... iba como 100 % concentrado, no hablaba con nadie... pero yo me lo tome 100 % en serio”. De manera similar, H43 indica que no experimentó culpa, aunque sí atravesó por emociones más complejas, describiéndolas como una “oscuridad espiritual”, lo que sugiere que su proceso estuvo marcado por otras formas de angustia y reflexión.

Si bien, H43 refiere no haber sentido culpa por la forma en cómo abordó la enfermedad, en su relato se destaca momentos en los que sí pudo haberla experimentado. Comenta que durante su primer cáncer en sus internamientos vio cómo un compañero de cuarto de mayor edad no era dado de alta, a pesar de que “las intravenosas se cambian cada tres días y él ya no tenía ni a dónde, en las manitas de él, era un señor mayor, no tenía ni por dónde meterlas”. Además, menciona que fue una experiencia difícil, especialmente el recordar que “no soy de palo” y “yo tenía toda la esperanza de que le iban a dar de alta... me avisaron que no, que él seguía internado, eso para mí fue durísimo”. A raíz de esta experiencia reflexiona acerca de esto concluyendo que: “el dolor que yo sentía por él, era solo una pincelada del dolor que yo sabía que yo le causaba a [nombra a su esposa] y a mis papás”. El doble peso emocional que puede producir vivir con cáncer, se refleja en que no solo está el dolor propio físico y emocional de su propia enfermedad, sino también en el

impacto que esto puede generar en sus familias y seres queridos e incluso, con personas en general, como lo relata a continuación:

Cuando llegué al hospital entré por emergencias, pero ya iba muy afectado... empecé a sentir unas náuseas inmensas y abrí un basurero que estaba delante de todo el mundo, y empecé a vomitar y vomitar con una mezcla de sangre y cosas ahí, yo ahí lloré y les dije “perdón” fue horrible... es algo que yo les decía “perdón” ... esa forma de perdón es como soy yo otra vez causándole dolor a gente inocente.

A pesar de estas diferencias, todos los testimonios reflejan un proceso de introspección profunda sobre el impacto de la enfermedad en sus vidas. Independientemente de si experimentaron culpa o no, cada persona enfrentó cuestionamientos personales y emociones intensas que marcaron su experiencia con el cáncer, evidenciando la complejidad emocional que acompaña este diagnóstico.

Capítulo 3: Estrategias de afrontamiento

Estrategias de afrontamiento utilizadas

Las vivencias de los pacientes evidencian diversas estrategias de afrontamiento que, a pesar de sus diferencias individuales, comparten ciertos elementos en común. En primer lugar, el uso de actividades recreativas como una herramienta clave para el bienestar emocional. Por ejemplo, M26-A encuentra en la pintura y la contemplación de la naturaleza una forma de distracción y alivio, pues comenta: “ahora que puedo salir un poquito más, pues salgo al río, es como salir a caminar o ver el atardecer, respirar aire, cosillas así con las que me funcionan”. Mientras que H21 recurre a la cocina y otras actividades recreativas para mantenerse entretenido ya que menciona: “no es como que va a quedarse ahí todo ahuevado en la cama todo el día”.

Asimismo, todos los participantes le otorgan una gran importancia a preservar el bienestar emocional, lo cual realizan a través de diferentes vías; sea la expresión artística como en el caso de M26-A, o la búsqueda de una normalidad a través de una rutina diaria y actividades entretenidas o placenteras como cocinar en el caso de H21. Otras estrategias utilizadas, en el caso de los participantes adultos son el uso del humor “el humor me parece que es algo que especialmente en los momentos más crudos, es algo que se me da bonito” y la sinceridad para afrontar el miedo en el caso de H43 o la adopción de una “buena actitud” y “buen ánimo” en M54.

Las estrategias para afrontar situaciones difíciles varían según la etapa del desarrollo. Los adultos jóvenes tienden a enfocarse en la evasión a través de actividades estructuradas o recreativas que les ayuden a distraerse. Por ejemplo, M26-A encuentra en el arte y la naturaleza un medio de expresión y alivio emocional: "sí, más que todo cuando me siento como así ‘estresadilla’ agarro cualquier cosa y empiezo a pintar y dibujar, eso me distrae demasiado". De manera similar, H21 recurre a mantener, dentro de sus posibilidades, una rutina y realizar actividades placenteras para él, como lo es cocinar.

En contraste, los adultos medios adoptan estrategias más reflexivas. H43 destaca la importancia del humor y la sinceridad en la expresión emocional, evitando extremos: "la gente usa cualquier otra reacción, pero decir ‘tengo miedo’ al menos no”. Además, enfatiza la influencia del estrés en la salud y la importancia de tomar decisiones informadas. Por otro lado, M54 prefiere una actitud de fortaleza, evitando compartir sus preocupaciones para no generar angustia en su entorno: "incluso con mami, yo no le decía nada porque yo no la quería cargar". Encuentra consuelo en su fe, interpretando su experiencia como parte de un propósito mayor.

Estas diferencias muestran cómo cada etapa del desarrollo influye en la manera de afrontar la adversidad, reflejando tanto similitudes dentro de un mismo grupo como estrategias opuestas entre etapas.

Falta de información acerca de estrategias de afrontamiento

Las principales similitudes entre los testimonios en relación con la falta de información sobre estrategias de afrontamiento radican en el deseo compartido de haber tenido mayor acceso a herramientas y acompañamiento durante sus procesos. M26-A expresa que le habría gustado recibir capacitaciones, diciendo: “me hubiese gustado bastante como para distraerme también o charlas de motivación”, y conocer a otras personas en situaciones similares”. Refiere acerca de las estrategias de afrontamiento “siento que todo el mundo necesita eso, para no estar ahí como en ese bloque emocional triste”. De manera similar, H21 menciona que, si hubiese afrontado su enfermedad de una manera más negativa, le habría resultado útil conocer otras estrategias.

Por su parte, M54 destaca la importancia del acompañamiento profesional y menciona que no tuvo acceso a psicooncología hasta la última etapa de su tratamiento, lo que le hizo notar cuánto le habría ayudado recibir ese apoyo desde antes. En cuanto a su experiencia menciona:

Fue muy reconfortante escucharla a ella decir: “vea este es su proceso y le van a venir a decir tal cosa [no se cuenta con esta información]”. Y le decía a mi cuñada “usted no tiene por qué decirle ni forzarla a darle alimentos” ese empoderamiento y acompañamiento, me hubiera encantado haber tenido la posibilidad de hablar con la psicóloga mucho antes, porque llegó en la última semana en la que ya salía del hospital.

Además del acompañamiento profesional, comenta que una conocida había pasado por un proceso de cáncer, esta persona también le brindó acompañamiento y la describe como:

Esa persona que te está animando, o que te está diciendo, mira, vas a pasar por esto, y está bien, y si quieres llorar, está bien que llores, y si quieres pasar todo el día acostado, está bien que pases todo el día acostado.

H43, aunque adquirió estrategias de afrontamiento, lo hizo por su propia investigación:

No, todo ha sido por investigación propia. (...) pero es por pura necesidad, es decir, es porque yo soy así, yo soy el más necesitado de este tipo de cosas y gracias a eso, gracias a Dios y, a esa profesión tan noble que ustedes están estudiando y que necesita de mucha humanidad, gracias a eso hoy en día, también me ha permitido vivir esa plenitud y esa conciencia.

Lo que refleja la ausencia de una orientación estructurada desde el inicio. A través de su proceso, H43 tuvo la oportunidad de conocer a otras personas que padecían cáncer, esto le permitió reflexionar sobre diversos temas, entre ellos la falta de información que existe en muchos casos y que esto influye en el modo en que una persona puede afrontar este tipo de situaciones:

A pesar de que había recibido mucha quimio, él (otro paciente del hospital) tenía muchas dudas... las herramientas que tiene el paciente, no es lo mismo a ustedes que han tenido la posibilidad de ir a una universidad, una persona que no ha podido ir a una... el doctor empieza a decir “bueno, según lo que podemos ver en... los resultados de los análisis”, solo ahí, resultados y análisis, dependiendo de la persona,

ya eso es una nebulosa, le dice “en puntos porcentuales podemos decir que estamos superando el 20 %” hay personas que no, no saben qué les están hablando.

En todos los casos, los testimonios evidencian una carencia de información y recursos accesibles para manejar emocionalmente sus procesos. Las diferencias radican en la forma en que cada persona vivió y enfrentó esta falta de información. Mientras M26-A expresa que le habría gustado conocer estrategias de afrontamiento desde el principio, M54 destaca que, aunque tuvo un acompañamiento tardío, lo encontró muy útil y le dio herramientas para manejar su proceso. En cambio, H43 optó por una búsqueda activa de conocimiento, investigando por su cuenta y desarrollando su aprendizaje a partir de la necesidad. Además, mientras M26-A y M54 resaltan el valor del apoyo social y profesional como complemento en el afrontamiento.

Un punto importante a rescatar en el discurso de H43 es que, quien pasó por dos procesos de cáncer, refiere que en el primer cáncer no tenía las mismas herramientas emocionales que en el segundo. En el cual menciona haber tenido un mayor conocimiento de estrategias y la experiencia previa del primer cáncer. Las diferencias en ambos procesos radican en el proceso de internamiento debido a que en el primer cáncer tuvo que mantenerse internado por un periodo de tiempo prolongado, por lo que se presentó una mayor exposición a vivencias de otras personas con cáncer, lo que generó un impacto emocional más profundo, a diferencia del segundo que fue más ambulatorio (recibía tratamiento y se retiraba a su casa). Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, H43 menciona:

Atravesé un proceso sin herramientas y otro con muchas herramientas, sin embargo, por más herramientas esto es algo muy real y muy crudo, no se quita uno la pedrada. Es decir, siempre va a ayudar, las herramientas siempre van a ayudar, sin embargo, darme cuenta que si es cierto que yo no lo hago a propósito, que no les estoy

infringiendo un dolor o un daño, es simplemente la vida que me tocó en su momento vivir y creo que también es de esa parte humana.

Percepción de sí mismo y del proceso

Los testimonios analizados comparten un eje común en la transformación profunda que experimentaron las personas tras enfrentar su enfermedad. En cada caso, se evidencia un replanteamiento de sus prioridades y una mayor conciencia sobre su vida y sus relaciones interpersonales. Todos los participantes coinciden en que la enfermedad representó un punto de replanteamiento, permitiéndoles valorar más el presente, fortalecer su confianza y definir con mayor claridad sus objetivos. Asimismo, varios testimonios resaltan el desarrollo de cualidades como la paciencia, la gratitud y la resiliencia.

En términos de impacto emocional, H43 y M54 enfatizan que su proceso no solo tuvo repercusiones individuales, sino que también influyó en sus dinámicas familiares y sociales, promoviendo un fortalecimiento de los lazos con sus seres queridos y una reestructuración de sus prioridades. Esto lo expresa M54 cuando menciona:

Este proceso para mí es gratitud, aprendizaje, valorar, bueno, no voy a decir aprender, sino valorar más, valorar más mi familia, valorar más la vida, valorar más levantarme cada día, valorar tener un trabajo.... yo no sé por qué me tocó, pero me tocó porque Dios sabía que yo lo podía superar y me tocó porque Dios quería que yo valorara más esas cosas.... entonces yo digo que el señor quería que nosotros pasáramos porque él quería sacar cosas a la luz, hacer que tomáramos acciones, que nos preocupáramos más por compartir tiempo juntos más de lo que ya lo hacíamos.

Si bien los participantes en la adultez media resaltan una mayor importancia al tema familiar y social, los adultos jóvenes le dan una interpretación más individual a dicho punto de inflexión en sus vidas. M26-A enfatiza la importancia de vivir el presente con paciencia

y confianza, evitando la preocupación excesiva por el futuro. Agrega además que: “me ha ayudado mucho con la paciencia, mucha paciencia y confianza en Dios, es lo que quiero, mucha paciencia y confiar”. Por su parte, H21 destaca un cambio significativo en su personalidad, señalando que antes no daba importancia a ciertos aspectos de la vida, pero tras la enfermedad, se percibe más centrado y seguro de sí mismo:

Para mí ha representado un antes y un después, porque siento que no le daba importancia a las cosas a como se las doy ahora, fue un cambio muy drástico en mi forma de ser, yo siento que me dio más confianza y que me permite estar más centrado. Hasta he llegado a sentir que tengo más claros mis objetivos, por alguna razón. Entonces sí, yo lo veo como una etapa en la que hubo un antes del diagnóstico y un después del diagnóstico.

Además, H43 describe su experiencia como una "mejora exponencial", subrayando que su conexión con la espiritualidad “me permitió conocer a Dios, uno real, de amor, me permitió esa bendición, esa gracia y eso ha traído muchísimas cosas buenas a la vida mía”. De igual manera, señala un mayor compromiso de su parte con sus roles familiares y sociales. Comenta que le ha permitido tener más conciencia acerca de cómo está viviendo su vida, caso contrario a su vida antes de la enfermedad en la que “vivía muy inconscientemente y solo enfocado en mis necesidades inmediatas”.

En el caso de H43 la percepción de sí mismo y de su proceso toman perspectivas diferentes: “fue un proceso del cual salí muy pensando que esta vida era poco importante [refiriéndose a su primer cáncer], sino que lo más importante era lo que ha de venir después de esta vida”, sin embargo, en su segundo proceso de cáncer refiere: “salí viendo para esta vida... entonces me enfoco, por ejemplo, en la esperanza de poder estudiar, la esperanza de hacer cosas nuevas”.

En contraste, M54 pone especial énfasis en la gratitud, tanto hacia su entorno familiar como hacia su comunidad laboral y el sistema de salud:

Y valorar totalmente a la Caja, o sea, vamos a ver yo supongo que yo pude haber hecho mucho de esto con el seguro privado, pero no sé si el seguro hubiera cubierto todo lo que me hicieron, porque yo pasé mucho tiempo en el hospital.

Esto destaca la importancia del apoyo emocional recibido. Además, a diferencia de los demás testimonios, menciona el impacto que su enfermedad tuvo en sus hijos, particularmente en su hija, quien atravesó una crisis emocional que llevó a la familia a fortalecer sus vínculos y a tomar mayor conciencia sobre su bienestar emocional.

Capítulo 4: Factores protectores

Red de apoyo de social

Todos los testimonios resaltan la importancia de contar con una red de apoyo emocional y social durante el proceso de enfermedad, enfatizando el impacto positivo que este respaldo tiene en el bienestar y en la manera de afrontar la situación. En cada caso, el apoyo provino de diversas fuentes, como la familia, los amigos y la comunidad cercana.

Por ejemplo, M26-A recibió un respaldo significativo de su comunidad religiosa y de amistades en el hospital, mientras que H21 destacó el apoyo de su familia, amigos y, especialmente, de su novia, quien, junto con otras personas, lo acompañó durante sus sesiones de quimioterapia. De manera similar, H43 mencionó que la red de apoyo que recibió fue la absolutamente adecuada para afrontar los desafíos emocionales y físicos de su enfermedad. M54, por su parte, señaló que el respaldo vino no solo de su familia y seres cercanos, incluso de sus vecinos y de la empresa donde trabaja, incluyendo compañeros y

superiores: “ese apoyo tan incondicional que él (jefe del trabajo) me dio en todo el proceso, yo digo, estas son las cosas que uno aprende de este proceso, y de lo cual estoy agradecida”.

Además, varios testimonios mencionan la presencia constante de estas personas en momentos clave, como citas médicas o tratamientos, brindando no solo compañía, sino también asistencia en diferentes aspectos. Asimismo, en algunos casos, el respaldo recibido no solo influyó en el paciente, igualmente en su entorno familiar, como lo expresa M54, quien destacó que el apoyo de su comunidad y su empresa también benefició a su esposo e hijos.

Las diferencias entre los testimonios radican en el origen, la percepción, la amplitud y los espacios en los que se brindó el apoyo. En cuanto al origen, M26-A enfatiza el respaldo recibido por parte de la comunidad religiosa y de las amistades que conoció en el hospital:

En la iglesia me han apoyado demasiado.... tengo muchos hermanos [miembro de la congregación] cercanos ahí y cuando tengo citas siempre preguntan “¿cómo le fue?”, “¿Qué le dijo el doctor?” siempre están presentes.... también muchas amistades las conocí en el hospital.

H21 destaca el papel fundamental de su familia, su pareja y sus amigos cercanos, pues comenta: “yo sentí un apoyo muy muy grande de todo el mundo, de la familia, de mis amigos y de mi novia principalmente, todos ellos me acompañaban a las sesiones de quimio, algunas veces unos y otras veces otros”. Por su parte, H43 menciona que su red de apoyo estuvo conformada principalmente por familiares y amigos, y M54 amplía esta perspectiva al incluir no solo a su familia y seres cercanos, sino también a su comunidad, a su entorno laboral y a personas con las que no tenía un contacto frecuente.

En relación con la percepción del apoyo, H21 señala que, en un inicio, la cantidad de personas que intentaron brindarle ayuda resultó abrumadora, pues cuenta que:

Todo el mundo siempre estuvo súper presente al principio. No es por sonar desagradecido ni nada, pero al principio más bien fue abrumador la cantidad de gente que quería dar apoyo, pero sí le tuvimos que pedir a alguna gente el espacio, porque yo necesitaba ese espacio. A veces uno necesita sentir apoyo, pero a la distancia.

Esto llevó al participante a establecer límites y solicitar espacio para procesar su situación de manera personal. En contraste, los otros testimonios presentan el apoyo como una experiencia positiva desde el principio, sin mencionar la necesidad de distanciamiento.

Asimismo, la amplitud del respaldo varía entre los casos. M54 enfatiza que el apoyo no solo fue dirigido a ella, sino también a su familia cercana, beneficiando a su esposo e hijos. Explica que, por ejemplo, su cuñada y vecinos le brindaron apoyo en varios aspectos

Mi cuñada iba una o dos veces por semana... a limpiar la casa. Tengo a G y otros vecinos cercanos, los más cercanos se arreglaron entre ellos... y entonces uno de ellos me decían: “¡Hoy tocó lasaña!” “¡Hoy tocó pollo!”. Ellos se organizaban lunes y jueves y le mandaban a R [esposo] comida. No era que R [esposo] y yo necesitáramos económicamente, podíamos hacerlo. El día que llegaba mi cuñada, mi cuñada les dejaba comida. El hecho de estar ahí era la forma de ellos de decirme: “aquí estoy, aquí estamos para ustedes”. Ellos llegaban y me dejaban algo, económicamente no, no era la comida... es el hecho de sentir que ellos llegaban y decían, aquí estamos, su forma de decir: “no podemos hacer nada por vos, pero aquí estamos.

En los demás testimonios, el acompañamiento se describe como un respaldo principalmente individual, centrado en el paciente.

Por último, los espacios donde se manifestó el apoyo también presentan diferencias. M26-A y H21 destacan el acompañamiento en contextos médicos, como hospitales y sesiones de quimioterapia, mientras que M54 resalta el apoyo recibido desde la comunidad y su entorno laboral, incluyendo a compañeros y superiores que le brindaron respaldo durante todo el proceso.

Red de apoyo Familia

Los testimonios resaltan la importancia del apoyo familiar durante el proceso de enfermedad, enfatizando tanto el respaldo emocional como el acompañamiento en distintos momentos difíciles. En todos los casos, la familia jugó un papel crucial, ya sea brindando palabras de aliento (M26-A), asegurando el acceso a tratamientos médicos (H21), ofreciendo asistencia en la vida cotidiana (H43) o proporcionando contención emocional (M54).

Asimismo, se destaca la fortaleza de los familiares al enfrentar la situación, evitando mostrar su sufrimiento para no afectar al paciente, como lo menciona H21 en relación con sus padres: “fue gracias a un esfuerzo inmenso que ellos hicieron tanto económico como emocional. Emocional porque ellos siempre estuvieron conmigo, siempre me dieron todo el apoyo, muy pocas veces se demostraron que estaban sufriendo, aunque yo claramente lo sabía”. También se observa que el apoyo familiar se tradujo en acciones concretas que marcaron un impacto significativo en la experiencia de la enfermedad, como los esfuerzos económicos para garantizar tratamientos “ellos movieron cielo y tierra para que yo pudiera tener todo lo que necesité en todo momento. A mí nunca me faltó nada durante el proceso”.

Por otro lado, se resaltan acciones como la organización de momentos especiales de compañía para M26-A o la ayuda en tareas cotidianas como el traslado en silla de ruedas

con H43 “me movieron desde emergencias hasta el piso de arriba, ella [cuñada] me ayudó porque yo estaba en silla de ruedas, me llevó en silla de ruedas”.

Además, varios testimonios resaltan la manera en que la enfermedad afectó a los hijos de los pacientes que se encuentran en la adultez media, quienes afrontaron (hijos) el proceso con diferentes estrategias emocionales y enfrentaron sus propios desafíos como se menciona en los relatos de H43 y M54. Por un lado, M54 resalta:

Me acuerdo que [*sic*] una vez llegó R [esposo] y me dice: “mira me topé a I [psicólogo], que es el psicólogo del high school de D [hijo], y me dijo que se lo había topado y le preguntó que cómo estaba, y él le dijo “obstinado [costarricense que significa estar harto y fastidiado] de que mamá esté en el hospital”.

Asimismo, relata cómo lo vivió su otra hija de 14 años:

“Mami, ¿vos alguna vez has pensado en suicidarte?” Y yo no mi amor, nunca. Ella estaba lidiando también con sus cosas, pero no me cargaba, porque ella llegó y me dijo: “yo lo pensé en algún momento, pero vos estabas en el hospital y yo pensé que si yo hacía algo así vos te ibas a sentir más mal, entonces no lo hice”.

En cuanto a la red de apoyo, H43 sostiene que también es importante proteger ellos mismos a sus redes de apoyo en lo que implica un proceso de cáncer. Menciona que una persona conocida que estaba pasando también por un proceso de cáncer le aconseja “trate usted de que haya partes que sus hijas no vean, porque no hace falta”. Lo que hizo que H43 tomará la decisión de “ellas estuvieron rondando ahí en la casa de las tías en las peores semanas para mí, y ese apoyo fue fundamental, fue muy importante”.

Espiritualidad

Los testimonios analizados coinciden en resaltar el papel fundamental de la fe y la espiritualidad como fuente de fortaleza emocional durante el proceso de enfermedad. Todos los relatos evidencian que la fe ha sido un recurso que les ha permitido afrontar la adversidad con esperanza y resiliencia. Asimismo, en el caso de la narrativa de los participantes masculinos, se describe un proceso de transformación espiritual a partir del diagnóstico, pasando de cuestionamientos y dudas a una reinterpretación de su experiencia desde la fe.

En esta línea, M26-A, M54 y H21 sostienen que Dios les proporcionó la fuerza necesaria para enfrentar la enfermedad, ya sea a través de la oración, la confianza en su plan o sintiendo su intervención en el proceso de recuperación. Además, la espiritualidad es vista como un elemento de esperanza, brindando un sentido a la lucha contra la enfermedad y fortaleciendo su capacidad para sobrellevar los desafíos del tratamiento.

A pesar de las similitudes en la importancia que cada persona otorga a la fe, existen diferencias en la forma en que han vivido y comprendido su espiritualidad. Mientras que M26-A y M54 han mantenido su fe como un apoyo constante a lo largo de su vida, H21 atravesó un proceso de enojo y cuestionamiento antes de aceptar su enfermedad desde una perspectiva espiritual.

En el momento pues uno se enoja, uno se pregunta por qué le pasó a uno. Es un debate bastante curioso, porque uno al mismo tiempo siente que si uno es creyente, por qué llegan esos sentimientos de ¿por qué?, ¿por qué pasan estas cosas? Ya después cuando uno se pone a reflexionar un poco, él [Dios] me ayudó a mejorar en ciertos aspectos. Entonces lo que yo me digo a mí mismo es que Dios me dio ese desafío por alguna razón, pero siento que él lo que hizo no fue ayudarme como tal sino a darme la fuerza a mí para yo poder luchar y recuperarme.

Por su parte, H43 inicialmente se consideraba agnóstico y, con el tiempo, desarrolló una creencia en Dios desprovista de religiosidad. No por el hecho de que su familia fuera practicante, sino por convicción propia. Asimismo, la manera en que integran la fe en su vida varía entre los testimonios: M26-A y M54 encuentran en la oración y en la confianza en Dios su principal refugio, mientras que H21, si bien es católico, mantiene su fe a través de la oración diaria sin ser practicante. En cuanto al impacto de la espiritualidad en la percepción de la enfermedad, M26-A menciona que la fe le proporciona tanta tranquilidad que en ocasiones olvida su diagnóstico:

Dios le ayuda mucho a uno y siento que incluso he llegado a la tranquilidad por medio de Dios y de la oración de que a veces casi no me acuerdo que [*sic*] hay algo malo ahí, yo dejo de pensar que tengo un cáncer.

Mientras que M54 destaca que Dios ha intervenido directamente en su proceso, permitiendo que los pronósticos sean favorables: “ahí es cuando yo empiezo a ver la mano de Dios realmente ¿verdad? de que las cosas más malas que pueden pasarle a uno le van pasando las menos malas, por decirlo”. Lo que podría sugerir, que su espiritualidad permea su experiencia de lo que sucede, enfocándola en su optimismo interpretativo del proceso de cáncer.

Por otro lado, H21 interpreta que Dios no le otorgó una recuperación inmediata, sino la fortaleza para superar la enfermedad, y H43 ve la fe como un recurso que le da sentido a su lucha contra el cáncer, ya que ha tenido la oportunidad de ver casos de personas agnósticas o no creyentes:

Es muy doloroso el proceso, porque no hay nada después de allá, o sea, después de la muerte no hay nada, entonces el proceso se vuelve muy doloroso, no solamente en el sentido de doloroso de la persona, sino dolor de que para qué luchar, para qué

luchar si eventualmente si no me matan hoy, me van a matar mañana, si hasta ahora no me llevan, la fe se vuelve una herramienta de esperanza también, una herramienta de esperanza muy muy muy importante para mí.

En síntesis, aunque todos los testimonios reconocen la importancia de la fe en su proceso de enfermedad, cada persona ha vivido su espiritualidad de manera particular, con distintas formas de experimentarla y comprender su significado.

Capítulo 5: Necesidades

Comunicación del diagnóstico

En términos generales, se observa un consenso en la importancia de la claridad al transmitir la información médica, ya que H21, H43 y M54 destacan que el diagnóstico fue comunicado de manera directa y comprensible, lo que les permitió mentalizarse y comprender su situación.

Asimismo, H21 enfatiza la relevancia del diagnóstico temprano, pues comenta: “si yo hubiera cambiado algo, hubiera preferido tener el diagnóstico un mes antes la verdad, porque cuando a mí me lo dan, el cáncer está en estadio 4, ya estaba avanzadillo no estaba como apenas formándose”. Considera que haber recibido la noticia con anticipación habría facilitado un tratamiento más oportuno. Tanto H21 como H43 muestran una actitud pragmática, enfocándose en afrontar la situación con las herramientas disponibles en lugar de lamentar lo que no pudo ser.

En contraste, M26-A expresa una fuerte crítica a la manera en que recibió su diagnóstico, señalando que fue abrupta y carente de empatía, lo que la llevó a buscar información por cuenta propia:

Me hubiese gustado que me hubieran dado la noticia de una forma en la que me hubiera dado ánimo, tal vez que me hubiera dicho “mucha gente ha salido adelante, usted puede, vamos” y tal vez que me explicara un poco el tratamiento y lo que realmente es el linfoma, porque yo no sabía qué era el linfoma. Él solo me dijo “bueno, tiene linfoma, aquí tiene la referencia del Hospital Calderón, le van a poner quimio.... Me hubiera gustado que los doctores estén en esa parte un poco más capacitados, como para dar la noticia”.

En contraste, H21 y H43 consideran que la comunicación fue adecuada y efectiva, destacando la importancia de que el mensaje sea claro y directo, H21 enfatiza:

La forma en cómo se me dio siento que es como tuvo que ser, el doctor me lo dijo muy puntual y claro, entonces eso a mí ya me mentalizó en que tenía que pasar por un proceso y él me dijo todo lo que me iban a hacer antes de tener el diagnóstico oficial.

M54 recibió la noticia de una persona cercana en un contexto preparado y con sensibilidad.

Los participantes masculinos priorizan la claridad en la comunicación, no obstante, H43 destaca que en su caso particular no cambiaría la forma en cómo fue dada por su forma de ser: “yo pienso que eso es irrelevante, porque el leñazo va a venir... yo prefiero esa comunicación así, directa”. En cuanto a las herramientas que tenía en su momento, aclara “eso aplica restricciones”; en el sentido de que la forma de la comunicación dependerá de las necesidades particulares de cada persona. Por otro lado, M54 refleja cómo puede llegar a influir el contexto en el que se brinda la información, así como de quién da la noticia.

Acceso a información

Los testimonios analizados reflejan diversas experiencias en relación con la comunicación médica y el acceso a la información sobre la enfermedad y el tratamiento. Una de las principales similitudes entre M26-A, H21 y H43 es la necesidad de recibir información clara y precisa. M26-A expresa confusión respecto al estadio de su enfermedad debido a respuestas contradictorias de distintos médicos:

Yo he topado con tres doctores distintos y ninguno ha sabido darme el estadio de mi enfermedad, incluso uno me dijo: “el linfoma no tiene estadio”. Entonces yo me pregunto: ¿cómo la otra persona que tiene linfoma tiene estadio y yo no? Otro me dijo: “del 1 al 5 usted tiene actividad 5”. Entonces yo pensé: ¿ajá, pero el estadio?

Mientras que H21 manifiesta frustración por la falta de una explicación sobre la causa de su diagnóstico cuando comentó:

A mí me gustaría entender por qué llega la enfermedad; porque a mí me dicen que es algo que pasa de la nada, entonces ya esto es un tema de imaginación, pero entonces es como que yo imagino que Dios tiene cupos que tiene que llenar como “este año tengo que darle la enfermedad a 10 personas” entonces las va tirando aleatoriamente por el mundo y yo creo que todos pensamos igual con respecto al cáncer, entonces yo siento que si yo supiera el por qué obviamente sería más fácil de prevenir.

De manera similar, H43 resalta la deficiencia en la forma en que se comunica la información médica, criticando la generalización de las indicaciones sobre el tratamiento y sugiriendo que deberían adaptarse a cada paciente, comenta que la información que recibió fue general y era la que venía en un “librito” que da el hospital sobre ciertas indicaciones que debía de seguir.

Sin embargo, también existen diferencias. Mientras que H21 centra su preocupación en comprender el origen de la enfermedad, M26-A busca claridad sobre su estadio y diagnóstico, y H43 enfatiza la necesidad de mejorar la manera en que se brinda información sobre el tratamiento. A diferencia de estos testimonios, M54 destaca que tuvo acceso privilegiado a información detallada y alentadora gracias a una amiga oncóloga, que si bien le brindó información a nivel externo (dado el vínculo que comparten), no fue parte del personal médico que se encargó del caso de la paciente, lo que le permitió afrontar su diagnóstico con mayor tranquilidad.

Además, H43 es el único testimonio que propone una solución concreta para mejorar la comunicación médica, sugiriendo la personalización de la información:

Me decían, asegúrese de comer cada dos horas, y M [esposa], con el librito, me decía: “bueno, pero usted dice que usted tiene que comer cada dos horas”. Y yo decía: “no sé quién escribió esa vara, pero ese hombre nunca ha tenido quimio... eso es como una teoría muy linda, es preciosa la teoría” ... Yo dividiría esos libros, los dividiría en segmentos, no es lo mismo un libro así para un adolescente, que un libro para un adulto mayor, que un libro para un adulto, son diferentes. Pero todo se mete como en una misma canasta... ese tipo de información podría ser... como una acción importante que se puede desarrollar... personalizar ese tipo de información... que no sea algo tan general. ... si se pudiera personalizar mejor la información, utilizar herramientas, más tecnológicas, que ahora se disponen y son gratuitas, de manera que se le pueda dar información a los pacientes, pero más personalizadas.

Aunque todos los testimonios reflejan la importancia de una comunicación médica más clara y efectiva, la forma en que cada paciente experimenta y afronta esta situación varía. Mientras que algunos manifiestan frustración por la falta de información precisa, otros

resaltan la necesidad de adaptar el contenido médico a cada paciente, y algunos, como M54, cuentan con un acceso privilegiado a información por la vía formal, que le permite afrontar la enfermedad con mayor confianza:

O sea, tenía a la amiga mía que es geriatra oncológica, entonces ella me decía: “de los cánceres que hay, te digo que el que mejor responde a la quimio es el tuyo, entonces yo cuando iba a empezar la quimio, yo ya iba “ah este es de los que mejor responden” ... mi información era diferente, la forma en que yo recibía la información ya era, ya estaba procesada... dentro de mí yo decía, me va a responder.

Acceso a servicios de salud mental

En todos los casos, se valora positivamente la oportunidad de recibir apoyo emocional, aunque el acompañamiento fue limitado. Las personas coinciden en que el apoyo psicológico les permitió expresar emociones y pensamientos difíciles de compartir con su entorno cercano, lo que resultó en un alivio emocional importante.

No obstante, se destaca que este apoyo no fue continuo ni profundo. En el caso de M26-A, el apoyo fue esporádico y se limitó a unas pocas sesiones antes del trasplante de médula ósea alogénico “cuando estuve con psicólogo sí hablé de cómo me sentía, pero solo como una sesión para yo explicar y desahogarme, no, o sea nada más tenía que hablar con él porque iba a pasar por eso”. Posteriormente, la paciente decide no continuar después de la falta de éxito del trasplante:

Como no me funcionó el trasplante no quise ir más, porque lo que me iba a decir era “¿cómo te fue en el trasplante” y, entonces, yo ya tenía que explicar todo, y pues la noticia esa sí me pegó duro, porque ya de tanta cosa que he tenido que pasar fue como no puede ser, cómo no me funcionó y cómo la noticia estaba recién fresquita

si usted me tocaba ese punto yo me ponía a llorar. Entonces sí, decidí no ir más, porque como ya no me funcionó, ya no iba a tener más citas con él porque me iban a pasar al Calderón, yo estaba en el Hospital México, y en el Calderón yo sí no he estado con psicología.

En H21, aunque el espacio para hablar fue valioso, la falta de seguimiento y el no realizar los ejercicios recomendados dificultó que pudiera llevar un proceso terapéutico más efectivo:

Con el psicólogo que hablé pude decirle cosas que yo estaba pensando, que tal vez no quería decirle a la gente alrededor mío. Pero siento que me ayudó en ese sentido de poder hablar las cosas y ya de ahí me dio ciertos ejercicios que podía hacer, pero no hice muchos honestamente, entonces por eso digo que la ayuda principal fue en eso, en poder hablar las cosas claramente.

H43 expresa frustración con el sistema de atención psicológica del seguro social, donde las sesiones eran breves y se priorizaba la cantidad sobre la calidad, lo que limitó la efectividad del apoyo: “en el caso de la Caja, no había que pagarlo directamente, pero en la Caja sí era como “ok, en 30 minutos o 20 necesito que usted llore, exhale, sube y baja y que salga de aquí como nuevo””. A esto menciona que:

Eso no sucede, es imposible. No por los profesionales, es porque el sistema así está hecho. Ahora, incluso antes se respetaba, la gente tenía la ignorancia de decir “no no, denle solo 15 minutos a psicología o 2 y denle 4 a neurocirugía”. Ahora están también con que les quieren dar 15 y 15 a todo el mundo. ... A veces es porque estamos incómodos y entonces no se daban esas condiciones y lo otro es que es un corre corre. Usted está dando terapia, está tratando de contarle algo y a ella se le abre la puerta y le dice: “mira, es que dice fulanito que si lo atiende ahora sobre cita” es

como “bueno, usted está a punto de morir, ¿y qué?” (me decía). Muy jodido, y es parte de.

Por otro lado, M54 recibió acompañamiento solo en la última semana de su internamiento, lamentando que no se hubiera iniciado antes. A pesar de la escasa intervención, valoró enormemente el enfoque ofrecido por la psicooncóloga, que le permitió establecer límites y sentirse empoderada:

Eso es como lo que me acuerdo, así que ella dijo, es su proceso y usted pone los límites. ... esas palabras que “es tu proceso y vos pones los límites” eso fue, pero maravilloso. Y me dice “si quieres llorar, llora y si no quieres llorar, no lloras y vos elegís cómo lo querés llevar” de los quince minutos que pudo llegar... es que yo no sabía que existían psicooncólogos. Yo veo que lamentablemente mucha gente no tiene acceso a ellos... no es tan común, así que tienen que hacerle promoción, porque hay mucha gente que lo necesita, que realmente lo necesita desde el principio... puede ser que algunas cosas las hiciera mal... habría hecho algo diferente si el acompañamiento fuera al principio.

En general, los testimonios coinciden en la importancia de un apoyo psicológico temprano, continuo y personalizado, y en la percepción de que la falta de acceso o de condiciones adecuadas para la terapia puede afectar significativamente el proceso de afrontamiento emocional.

Capítulo 5

Discusión

El presente estudio ofrece una visión acerca de la experiencia de vida de personas diagnosticadas con cáncer linfático en Costa Rica, abordando de manera entrelazada las dimensiones médica, emocional, social y espiritual. A partir de los relatos compartidos, se hace evidente que el proceso de enfermar, ser diagnosticado y recibir tratamiento no puede ser comprendido únicamente desde el paradigma biomédico esto debido a que, en los relatos de los cuatro participantes se percibe un peso importante respecto a cuestiones que van más allá incluso de su condición como lo fueron: el miedo a morir, proyectos de vida interrumpidos, pérdidas de vínculos (amigos/pareja), preocupaciones económicas o el impacto que pueda tener esto en sus familiares y seres queridos. Como plantea Salazar Ramírez (2015), el modelo de atención en oncología continúa centrado en el cuerpo biológico y en la erradicación de la enfermedad, dejando un vacío importante en la atención de las dimensiones subjetivas de los pacientes, particularmente en lo que respecta a tipos específicos de cáncer como el linfático, sobre los que aún persiste desconocimiento tanto en la sociedad como en algunos sectores del sistema de salud.

Síntomas iniciales y automedicación

Uno de los primeros hallazgos relevantes se vincula con la forma en que los participantes interpretaron los síntomas iniciales. Los cuatro participantes, presentaron síntomas que fueron considerados poco alarmantes como: tos persistente (M26-A y H21), dolores lumbares (M54), alergias a nivel nasal (H43) o que se atribuyeron a causas cotidianas como infecciones comunes. Esta minimización inicial condujo a la postergación de la consulta médica y, en algunos casos, a la automedicación (M54), lo cual retrasó el diagnóstico oportuno. Cabe resaltar que M54 fue la única de los cuatro participantes que

recurrió a la automedicación por un tiempo prolongado (consultó de manera formal a un médico cuando el dolor era incontrolable). Esta postergación a la consulta médica pudo deberse a un temor respecto a los resultados que podía tener en los estudios, por preocupaciones cotidianas que tuvieron una prioridad que se antepone a su propia salud y, por tanto, a su propio sistema de creencias con respecto a la salud (por ejemplo, hasta que el dolor sea intolerable sí amerita una revisión).

Toro Rubio et al. (2017) identificaron que la automedicación es una práctica altamente influenciada por el entorno familiar, ya que son los mismos miembros quienes recomiendan medicamentos entre sí, incluso sin conocimiento médico. Sin embargo, existen diversas razones por las cuales se propaga la automedicación, como la falta de tiempo para consultar en una institución de salud, la tardanza o demora en la atención y por la dificultad en el acceso a servicios de salud. En cuanto a M54 y su dolor lumbar inicial, diferentes autores sostienen que los analgésicos son los medicamentos más utilizados para la automedicación en distintas poblaciones (Galárraga et al., 2021; James et al., 2006) seguido de los antibióticos (Toro Rubio et al., 2017).

Comunicación y falta de acceso a información

Por otro lado, se debe tomar en cuenta la importancia que tiene la comunicación médico-paciente, durante todas las fases del proceso oncológico (diagnóstico, tratamiento y seguimiento). En el caso de H43, se evidenció una falta de claridad con respecto a su tratamiento esto debido a que, constantemente cuando preguntaba acerca de los efectos que la quimioterapia iba a tener sobre él, la enfermera a cargo de la aplicación del tratamiento intentaba “suavizar” la información que le comunicaba y respondía de una manera muy general a sus preguntas. La comunicación médico-paciente podría haberse visto afectada en este caso por diversas razones, entre ellas, las barreras comunicacionales que pueden verse influidas por los roles asumidos, en el caso de la enfermera, quizás por la noción de que su

rol profesional es aliviar y contribuir al bienestar, lo cual concibe como contrario a proceder a comunicar la realidad de lo que le espera al paciente, ya que podría considerar, desde su perspectiva, que la comunicación real del panorama constituiría una forma de agravar su condición, sin tomar en cuenta la incertidumbre que pueda generar en el paciente el no contar con información clara, a la vez que claramente puede notar que se le está ocultando algo. Otra razón que puede contribuir a una deficiente comunicación es el temor del personal de salud, lo cual los lleva en ocasiones a suavizar o minimizar la información que brindan a los pacientes. Esta tendencia puede provocar que los pacientes interpreten literalmente dichos mensajes. Tal fue el caso de M43, a quien se le aseguró que la quimioterapia era algo “llevadero”, cuando en realidad experimentó efectos secundarios intensos (náuseas, vómitos, fatiga, pérdida de apetito y pérdida de cabello) El problema de este tipo de comunicación radica en que, al enfrentarse a una realidad mucho más dura de la esperada, algunos pacientes pueden sentir que se les mintió, lo cual puede afectar negativamente su confianza en el equipo médico y dificultar su adherencia al tratamiento.

De igual forma, es común que el médico transmita la información utilizando un lenguaje técnico que no siempre es comprensible para personas con baja escolaridad, sin conocimientos médicos, o tras recibir una noticia impactante, todo lo cual puede llevar a malentendidos: el profesional asume que ha brindado la información necesaria, cuando en realidad la persona no la comprendió en su totalidad. Esto se ve reforzado cuando se generalizan las necesidades de los pacientes por compartir la misma enfermedad (en este caso cáncer linfático), sin considerar que, aunque todos enfrentan el mismo diagnóstico, cada persona lo vive de una forma distinta según su edad, sus atribuciones en cuanto a por qué han adquirido la condición, sus redes de apoyo, etc.

Tal y como señalan Puerto y Gamba (2015) la comunicación del diagnóstico de cáncer representa un momento crítico que impacta profundamente el bienestar emocional

del paciente. Cuando esta información se transmite de forma deficiente (con ambigüedades, silencios o sin considerar al paciente como sujeto activo de su propio proceso) puede aumentar el sufrimiento, generar ansiedad, depresión, desesperanza y afectar la adherencia al tratamiento. A pesar de su relevancia, muchos profesionales de salud carecen de habilidades comunicativas, lo cual limita la calidad del acompañamiento. Como también señala Pérez (2020), la forma en que se da el diagnóstico puede tener efectos psicológicos importantes y condicionar el modo en que la persona asume su tratamiento.

Desconocimiento acerca del cáncer linfático

El desconocimiento sobre qué es el cáncer linfático y cómo funciona fue una constante en la vivencia de M26-A, lo que le generó una experiencia inicial marcada por la desorientación, la ansiedad y la dificultad para tomar decisiones informadas. Esta carencia de información se mantuvo a lo largo de gran parte de su proceso, ya que M26-A expresó que aún desconoce con claridad el estadio de su enfermedad y que, en el momento del diagnóstico, no se le explicó adecuadamente en qué consistía el cáncer linfático.

En contraste, H21, H43 y M54 reportaron haber recibido información clara y suficiente, tanto sobre su diagnóstico como sobre el proceso oncológico en general. Las razones detrás de estas diferencias en el acceso y comprensión de la información pueden ser diversas. Por ejemplo, el acceso a servicios de salud privados (como en los casos de H21 y H43) podría haber facilitado una atención más personalizada y detallada. En el caso de M54, el contar con vínculos cercanos con profesionales del área de la salud, como vecinos médicos y una amiga cercana también médica, le permitió obtener una comprensión más amplia sobre su enfermedad. Este aspecto fue constatado de manera implícita a lo largo del relato de M54, al que se refirió como “una posición de privilegio”, reconociendo así el impacto positivo de su entorno social en el proceso de afrontamiento.

Manejo emocional en torno al proceso oncológico

Por otro lado, en cuanto al impacto emocional del diagnóstico, este fue descrito por los participantes como un momento de shock, incredulidad y profunda angustia. Sin embargo, en lugar de poder expresarlo abiertamente, todos los participantes optaron inicialmente por guardar su dolor emocional, ya sea para proteger a sus seres queridos o porque sentían que debían “estar fuertes” frente al entorno.

Si bien esta represión emocional puede, en ocasiones, resultar funcional en lo inmediato, también puede generar un desgaste a largo plazo debido a la gran cantidad de emociones reprimidas durante el proceso. En este sentido, conviene recordar que la atención médica descrita por todos los participantes se centró por completo en el tratamiento físico, dejando de lado el bienestar emocional.

Esta resistencia en cuanto a lidiar con la parte emocional de la enfermedad por parte tanto de los pacientes como del abordaje profesional, podría incluso influir en que los pacientes mismos descuiden sus emociones, o incluso las consideren un obstáculo para la recuperación. De igual forma, fue posible observar que los participantes entrevistados temían que, al expresar su malestar, esto pudiese afectar su esperanza en torno al proceso, optando por la represión de sus emociones. Cabe destacar que Hernández et al. (2012), en una revisión bibliográfica, encuentran que el sufrimiento emocional es frecuentemente normalizado como una parte de tener cáncer, en donde solamente el 36 % de los encuestados expresaron el deseo de ser ayudados, lo que contribuye a silenciar el dolor emocional que pueda estar siendo vivenciado por la persona.

Montenegro et al. (2023), por su parte, advierten sobre los riesgos de no atender adecuadamente el malestar psicológico de las personas con cáncer, ya que la ansiedad, la tristeza persistente o la disminución de la autoestima no solo deterioran el bienestar, sino que pueden afectar la adherencia al tratamiento y la calidad de vida en general.

Acompañamiento psicológico/psicooncológico

En este sentido, si bien los participantes accedieron a servicios de psicología, identificaron múltiples limitaciones dentro del sistema público. Entre las principales se encuentran la escasa disponibilidad de citas, la falta de seguimiento y el tiempo limitado destinado a cada consulta. Esta última fue señalada por H43, quien mencionó que el tiempo de atención por paciente suele rondar los 15 minutos, lo cual dificulta una intervención psicológica adecuada.

Desde esta perspectiva, el acompañamiento terapéutico brindado y la psicooncología ofrecida por el sistema público parecen inviables en su forma actual, especialmente si se considera la desproporción entre la cantidad de profesionales disponibles y la alta demanda del servicio. Desde la práctica profesional, un espacio de 15 minutos resulta insuficiente para abordar de manera integral las necesidades emocionales del paciente, las implicaciones de su diagnóstico oncológico y las repercusiones que este tiene en diferentes ámbitos de su vida. Además, este tiempo limitado impide ofrecer un seguimiento sostenido a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad.

A esto se suma la influencia de las expectativas individuales que cada paciente tiene en torno al acompañamiento psicológico. Estas expectativas, aunque subjetivas, reflejan tanto lo que la persona espera de sí misma durante el proceso como lo que anticipa del profesional que la acompaña. M26-A ejemplifica, en este caso, que su abandono al proceso terapéutico fue por cuestiones de que su trasplante fallido era una noticia abrumadora para la cual no se sentía en la capacidad, en ese momento, de ir a una cita para hablar de algo que le generaba tanto malestar.

Es importante recordar que el rol del psicólogo no es brindar información médica, sino ofrecer un espacio de contención emocional. Llama la atención que en vista de que los terapeutas del sistema público disponen de poco tiempo, en algunos casos podrían estar optando por abordar la parte psicológica de los tratamientos, sin embargo, esto no es lo

mismo que un proceso psicoterapéutico. Esto debido a que, a lo largo de su relato M26-A, manifiesta que el abordaje por parte del profesional en psicología a cargo de su proceso fue brindar explicación del proceso del trasplante de médula al cual se iba a someter mas no a un acompañamiento emocional propiamente en el cual ella pudiera externar abiertamente su sentir con respecto a su proceso oncológico. No obstante, es importante señalar que esta solo es la experiencia personal de una de los cuatro participantes que fueron entrevistados, lo que no quiere decir que en general la CCSS opte por hacer esto.

Por su parte, H43 ejemplifica de forma clara las dificultades prácticas que enfrenta el servicio de psicología en el sistema público. Refiere interrupciones constantes durante la sesión, y menciona que el profesional retomaba el encuentro con frases como “¿y qué más?”, lo que transmite una sensación de desconexión e impersonalidad. Esto pone en evidencia cómo no solo el rol del profesional, sino también las condiciones estructurales del sistema, pueden afectar el vínculo terapéutico. La saturación del servicio contribuye a una atención que puede percibirse como poco seria o carente de profesionalismo, lo que genera en los pacientes la sensación de ser simplemente un número más entre miles.

En este sentido, ya el Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica se ha pronunciado en cuanto a la necesidad de abrir nuevas especialidades en el área clínica en la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), entre ellas psicooncología (Ureña, 2023). En el contexto nacional es especialmente importante, ya que en el país se diagnostican entre cinco y seis mil casos de cáncer por año. El acompañamiento profesional permite comprender cómo las personas reaccionan psicológicamente al cáncer y de esta forma respaldar su bienestar general y potenciar su calidad de vida durante el tratamiento. Esta falta de acompañamiento emocional contribuye a lo que Salazar (2015) describe como una atención fragmentada, que no contempla al paciente como un ser integral.

Estrategias de afrontamiento utilizadas

Pese a estas dificultades, las personas buscaron diversas estrategias para hacer frente a su realidad. Una de las que más sobresalió fue la utilizada por H43 quien hizo el uso del humor como una forma de transitar la experiencia sin caer en la desesperanza, mientras que H21, M26-A y M54 intentaron mantener una actitud positiva, confiando en su recuperación. Si bien es cierto el pensamiento positivo puede funcionar como un recurso de resiliencia, fue posible apreciar en los testimonios que dichos pensamientos pueden también transformarse en una autoexigencia que inhibe la expresión auténtica del sufrimiento.

Si bien los participantes reportan que el pensamiento positivo les fue de utilidad, de parte de las investigadoras, se considera que el mismo se debe utilizar dentro de ciertos linderos, tal y como fue señalado por H43 (sobre el uso del humor), en el tanto este, por ejemplo, no oculte o niegue los sentimientos o temores. En este sentido se considera que es necesario tener cautela con este recurso, en el tanto pueda ocultar una carga emocional no trabajada. El humor ha demostrado ser una herramienta valiosa dentro del proceso de afrontamiento del cáncer, asimismo, mejora la comunicación entre pacientes, familiares y personal de salud.

En un estudio realizado con 39 pacientes oncológicos adultos, el 64.1 % manifestó que el humor les ayuda a sobrellevar la enfermedad, el 59 % señaló que reír les hacía sentir más fuertes frente al diagnóstico y un 41 % expresó que el humor facilita la comunicación con los demás. Además, un 23 % indicó que el humor les ayudaba a reducir la percepción del dolor (Samant et al. 2020). No obstante, Silveira (2020) alerta sobre los peligros del imperativo de “estar bien” en el contexto del cáncer, ya que puede llevar a las personas a ocultar sus emociones negativas por temor a ser vistas como débiles o derrotistas, lo que alimenta un discurso de autoexigencia emocional disfrazado de fortaleza. Esta tensión se observa en los relatos de quienes optaron por “verse bien” como una forma de mantener el control, pero al costo de agotar sus recursos internos.

Noción de responsabilidad individual sobre la salud

En cuanto al entorno familiar y cercano, en los casos de M54 y M26-A, estos, además de actuar como una fuente de apoyo, ejercieron también una fuente de presión. Las personas allegadas a ambas participantes solían ofrecer múltiples recomendaciones sobre lo que debían o no hacer durante su proceso de recuperación. Muchas de estas sugerencias correspondían a consejos generalizados, que no necesariamente se ajustaban a las particularidades de cada caso, o simplemente eran demasiadas, lo que terminó generando una sobrecarga emocional.

Esta avalancha de recomendaciones dio lugar a sentimientos de culpa e incertidumbre. La culpa surgía al sentir que no estaban haciendo “todo lo posible” para procurar su bienestar, lo cual intensificó la autoexigencia. En el caso de M26-A, por ejemplo, esta presión llegó a manifestarse en restricciones alimentarias extremas: decidió eliminar por completo el consumo de azúcar y de cualquier alimento que pudiera convertirse en glucosa (como las harinas), bajo la creencia de que “el cáncer se alimenta del azúcar”. Este tipo de decisiones, influenciadas por discursos no siempre fundamentados en evidencia científica, reflejan el impacto emocional que puede generar el deseo de tener control sobre la enfermedad. Por otro lado, la abundancia de consejos, posiblemente contradictorios, podría ser causa de sensaciones de incertidumbre respecto a la dificultad de discernir cuáles indicaciones seguir y cuáles descartar. Esta confusión incrementa la sensación de vulnerabilidad y refuerza la percepción de estar tomando decisiones sin la guía adecuada.

Estos consejos, bien intencionados, pueden llevar implícitas atribuciones del origen de la enfermedad o teorías sin fundamento científico que pueden generar estrés y culpas innecesarias a los pacientes, ampliando de forma irreal la noción de responsabilidad individual sobre la salud. Al hacerlo, se omiten o minimizan los determinantes sociales y estructurales que también inciden en el bienestar y en el acceso a recursos para afrontar el proceso oncológico.

Según una entrevista realizada a una nutricionista oncológica, por Chang (2023) del *The New York Times*, muchos pacientes llegan a su consulta con dudas respecto a cómo su dieta puede influir en su pronóstico, especialmente si el consumo de comidas y bebidas azucaradas alimentan las células cancerosas y si puede empeorar la enfermedad. El tema de la alimentación en pacientes oncológicos es un aspecto vulnerable ya que “a algunos de ellos les aterra comer”. La relación entre cáncer y azúcar ha sido estudiada a lo largo de los años y, si bien, se ha encontrado que el consumo excesivo de comidas y bebidas azucaradas pueden aumentar el riesgo de cáncer, esta no representa una sustancia cancerígena que provoque cáncer por sí sola. Es decir, si bien las dietas altas en azúcares pueden incrementar el riesgo de desarrollar cáncer a lo largo de la vida, eliminar el azúcar no tiene efecto alguno en los tumores ya existentes (Chang, 2023).

Arango Meneses (2024) critica justamente este modelo de responsabilidad individualizada, señalando que no solo es injusto, sino que intensifica el sufrimiento emocional al culpabilizar a la persona enferma. Por ello, se vuelve fundamental promover una alfabetización científica y emocional en la sociedad, que permita construir vínculos más empáticos y menos prejuiciosos en torno a la enfermedad.

Espiritualidad

En cuanto a la espiritualidad, esta desempeña un papel central en la experiencia de la enfermedad para muchas personas diagnosticadas con cáncer. Más allá del impacto físico y emocional del diagnóstico, la espiritualidad puede convertirse en una fuente de sentido y fortaleza. Tal como se observa en el caso de H43, que antes de la enfermedad se consideraba agnóstico en temas religiosos-espirituales, numerosos pacientes encuentran en sus creencias espirituales un aliciente que les permite resignificar su vivencia, de este modo, se transforma la enfermedad en una experiencia con propósito.

Algunas personas, como H21 y M54, interpretan su diagnóstico como parte de un plan o propósito divino. Esta perspectiva no solo brindó consuelo emocional a dichos participantes, sino que también influyó de forma positiva en su adherencia al tratamiento y en la adopción de conductas de autocuidado. Bajo la creencia de que si bien es cierto una entidad superior les ha conferido esta condición de enfermedad, esta también les ha otorgado las condiciones necesarias para lograr sanar, por lo que logran encontrar una motivación para sobrellevar el proceso con mayor serenidad y esperanza.

En estos pacientes la espiritualidad ha operado como un mecanismo de afrontamiento, que facilita la adaptación emocional y psicológica ante la adversidad. La espiritualidad se ha convertido en un motor que permite a las personas enfrentarse a su enfermedad desde una perspectiva resiliente. Además, puede ofrecer redes de apoyo adicionales, como en el caso de M26-A, quien encontró acompañamiento y contención emocional en su congregación religiosa.

El impacto de la espiritualidad también se refleja en las transformaciones personales. Como se mencionó anteriormente, H43 pasó de considerarse agnóstico a integrar la espiritualidad como un aspecto central de su vida. Esta transformación sugiere que, más allá de brindar apoyo social o emocional, la espiritualidad otorga sentido y propósito a tener que pasar por las situaciones que demanda la enfermedad. De esta forma, lo vivido deja de ser percibido como un hecho fortuito o injusto (como lo interpretó inicialmente H21) y pasa a comprenderse como una prueba que puede ser superada gracias a la fortaleza otorgada por una fuerza superior.

Aunado a lo anterior, la espiritualidad podría, además, permitir una resignificación del concepto de muerte, como fue el caso de M43, para quien, a raíz de su primer proceso de cáncer, la muerte no representa más un miedo o incertidumbre, ya que tiene una idea de qué puede esperar según sus creencias espirituales. Por otro lado, en el caso de M54, la

espiritualidad le permitió desarrollar una percepción de control indirecto sobre la enfermedad, al considerar que Dios influye en el curso del tratamiento y en la evolución favorable del pronóstico. Esto le facilitó adoptar una visión más positiva de su realidad, o que transformó la incertidumbre médica en confianza espiritual.

La relevancia de la espiritualidad en la calidad de vida y el bienestar psicológico de los pacientes con cáncer ha sido ampliamente estudiada. Por ejemplo, una revisión sistemática realizada por Gayatri et al. (2021), en la que analizó diversos factores que influyen en la calidad de vida de pacientes en cuidados paliativos en países en desarrollo, lo que evidenció que la práctica de la espiritualidad o religiosidad se asocia con puntuaciones más altas en bienestar general. Estos hallazgos sugieren que la espiritualidad desempeña un papel fundamental en el afrontamiento de la enfermedad, lo que proporciona un marco de referencia que permite a los pacientes afrontar la incertidumbre y el sufrimiento de una mejor manera.

Por otra parte, un estudio de Mihic-Gongora et al. (2022) exploró la relación entre el malestar psicológico, la resiliencia y la espiritualidad en pacientes con cáncer avanzado durante la pandemia de COVID-19. Los resultados revelaron que la espiritualidad actúa como un mediador parcial en la relación entre el malestar psicológico y la resiliencia, lo que indica que aquellos pacientes con una fuerte conexión espiritual pueden experimentar menor impacto emocional negativo y mayor capacidad de adaptación ante la adversidad. Estos hallazgos refuerzan la idea de que la espiritualidad no solo ofrece un significado a la enfermedad, sino que también fortalece la resiliencia y el afrontamiento efectivo ante el diagnóstico y el tratamiento.

Con respecto a la relación entre autocuidado y religiosidad o espiritualidad, de Diego Cordero y Guerrero Rodríguez (2018) destacan que la fe y las creencias religiosas pueden ser factores determinantes en la adherencia a tratamientos médicos, ya que muchas personas

encuentran en su espiritualidad una fuente de motivación para el autocuidado. La creencia en una entidad superior otorga significado a la enfermedad y fomenta prácticas saludables, como la alimentación consciente, el descanso adecuado y la reducción del estrés a través de la oración o la meditación. Además, las comunidades religiosas suelen proporcionar apoyo emocional y material, lo que fortalece la red de cuidado y promueve el bienestar integral. Aunque, si bien se advierte que, en algunos casos, las creencias religiosas pueden entrar en conflicto con ciertos tratamientos médicos, lo que resalta la importancia de una atención de salud que respete y dialogue con la dimensión espiritual del paciente. En conjunto, estos elementos evidencian cómo la religiosidad y la espiritualidad pueden actuar como facilitadores del autocuidado, lo que promueve hábitos saludables y brindando un marco de sentido que favorece la resiliencia ante la enfermedad.

En conjunto, estos estudios subrayan la necesidad de integrar la dimensión espiritual dentro del abordaje integral del cáncer, no solo como un elemento complementario, sino como un aspecto esencial del bienestar emocional y psicológico de los pacientes. Esto implica la necesidad de desarrollar estrategias de intervención que incluyan el apoyo espiritual, respetando las creencias individuales y la espiritualidad como algo no necesariamente religioso, y facilitando espacios donde los pacientes puedan explorar su área espiritual como parte de su proceso de adaptación a la enfermedad.

Diferencias socioeconómicas

La experiencia del cáncer linfático se encuentra profundamente influenciada por desigualdades estructurales. Aunque los cuatro participantes recibieron su tratamiento en el sistema de salud pública, existieron diferencias importantes en cuanto a las particularidades del tratamiento, el acceso a información y los recursos disponibles. Un ejemplo de esto es el caso de H21, quien pudo recibir su último tratamiento en Estados Unidos, lo que marcó una diferencia en las posibilidades de acceso a servicios médicos especializados.

Asimismo, M54, que tenía relaciones cercanas con varios especialistas médicos, pudo obtener un acceso más amplio a la información sobre su enfermedad y su tratamiento. Además, H21, M54 y H43 contaban con un seguro médico privado adicional al de la CCSS, lo que pudo agregar una mejor atención durante su tratamiento o un respaldo en caso de que el seguro público no pudiese cubrir el tratamiento.

Estas diferencias están claramente relacionadas con la posición socioeconómica de los participantes, como se puede deducir del relato de M54. La posición socioeconómica pareciera influir de manera importante en la calidad de vida durante el proceso de enfermedad, como sucede en el caso de M54 que tenía acceso a un servicio médico privado de respaldo y a conexiones sociales que facilitaron su atención. Su madre, enfermera experimentada, así como sus vecinos o amigos también del ámbito de salud, le brindaron un apoyo valioso. Además, el empleo de M54 le permitió contar con un seguro médico proporcionado por su empresa, debido al puesto que desempeñaba y a su nivel académico alcanzado. Estas condiciones fueron favorecidas por su contexto social, que facilitó el acceso a recursos médicos y una red de apoyo.

Por otro lado, el aspecto económico también jugó un papel en tres de los cuatro participantes (M54, H21 y H43) quienes se encuentran en el quinto quintil de ingresos por hogar según los datos del INEC (2024). Partiendo de lo anterior, M54 mencionó que, a diferencia de otras personas, no tuvo que preocuparse por la falta de recursos en su hogar ni por el impacto de no poder trabajar en los ingresos familiares. Esto lo contrastaba con la situación de muchas madres solteras o personas sin redes de apoyo, quienes se enfrentan a la incertidumbre económica durante su tratamiento. En el caso de M26-A, por ejemplo, tuvo que recurrir a una fundación para hacer más accesibles los costos de transporte, ya que la fundación se encargaba de cubrir los costos adicionales de traslado durante el tratamiento.

Si bien el nivel socioeconómico puede influir significativamente en el acceso a servicios de salud de mayor calidad y en tiempos de atención más oportunos, así como en la posibilidad de recurrir a tratamientos complementarios o alternativos (incluidos aquellos disponibles en el extranjero), lo cual podría representar un alivio en determinados momentos del proceso, no se evidencian diferencias sustanciales en la forma en que M26-A vivencia y afronta su proceso oncológico en comparación con los demás participantes del estudio. Es decir, pese a contar con menores recursos, su experiencia subjetiva del cáncer no se distingue significativamente de la de quienes enfrentan mayores barreras de acceso o limitaciones materiales.

Cáncer activo vs estado de remisión

En el relato de M26-A, se hace particularmente visible el impacto emocional que conlleva convivir con un diagnóstico de cáncer activo. A lo largo de su discurso, se reitera de forma constante su deseo de alcanzar la tan anhelada etapa de remisión, lo que evidencia la carga que supone la incertidumbre prolongada y la ausencia de una resolución clara del proceso oncológico. Esta situación parece intensificar el desgaste psíquico y emocional, lo que ha marcado su vivencia con una sensación persistente de vulnerabilidad.

Una diferencia particularmente relevante en el caso de M26-A, en comparación con los demás participantes, es que ha atravesado la totalidad de los tratamientos oncológicos disponibles para su diagnóstico (quimioterapia, radioterapia e inmunoterapia) sin haber obtenido una respuesta positiva sostenida. El hecho de haberse sometido a múltiples intervenciones sin lograr la eliminación de las células cancerígenas no solo intensifica el sentimiento de frustración, sino que también genera una profunda angustia ante la posibilidad de no encontrar una alternativa terapéutica efectiva. Esta situación añade una carga emocional considerable, ya que implica enfrentar reiteradamente los efectos físicos,

psicológicos y simbólicos del tratamiento, sin el respiro que podría representar una evolución clínica favorable.

Cabe aclarar que esto no implica que la experiencia de los otros participantes haya sido necesariamente “mejor” o “más fácil”. No obstante, el hecho de encontrarse en un estado de remisión puede brindar una sensación de alivio temporal, o al menos la percepción de un respiro dentro del proceso, sensación que M26-A no ha tenido la oportunidad de experimentar en ningún momento de su trayectoria oncológica.

Un ejemplo adicional es el caso de H21, quien, con ciertas dificultades, logró acceder a parte de su tratamiento en el extranjero debido a la falta de disponibilidad en el país. Sin embargo, esta opción no es accesible para todos, ya que implica un alto costo no solo en tratamiento, sino también en alojamiento y alimentación. Por último, H43 tenía la seguridad de que, en caso de no poder acceder al seguro público, contaba con el respaldo de su seguro privado, lo cual fue posible gracias a su nivel socioeconómico alcanzado y a la profesión que ejerce.

Como señala Arango Meneses (2024), el cuidado digno no debería depender del nivel de ingreso, sino ser un derecho garantizado para todas las personas, independientemente de su situación económica. Este análisis evidencia cómo las desigualdades estructurales impactan el acceso y la calidad del tratamiento oncológico, subrayando la necesidad de una mayor equidad en los sistemas de salud.

Síntesis

Los hallazgos de esta investigación evidencian que la vivencia del cáncer linfático es multidimensional, compleja y profundamente humana. Requiere ser abordada desde un enfoque que integre lo físico, lo psicológico, lo social y lo espiritual, tal como proponen Salazar Ramírez (2015) y Montenegro et al. (2023).

Es urgente mejorar la comunicación médica, garantizar el acceso a atención psicológica especializada y promover la alfabetización en salud. Asimismo, tal y como lo refleja Moro Gutiérrez y González Fernández-Conde (2022), el trato humanizado en pacientes oncológicos es sin duda esencial para lograr un abordaje integral que contemple no solo los aspectos clínicos de la condición, sino también las áreas emocionales y relacionales que conlleva consigo el proceso de la enfermedad. Implica reconocer al paciente como sujeto activo con historia, valores y emociones, al establecer una relación basada en la empatía, el respeto y la escucha activa. Esta forma de cuidado contribuye a disminuir la ansiedad, fortalecer la adherencia al tratamiento y generar un entorno de confianza y contención.

Esta investigación no solo valida dichas propuestas desde la experiencia directa de los pacientes, sino que también las amplía, al mostrar los matices, tensiones y aprendizajes que emergen cuando se escucha con respeto, empatía y profundidad a quienes transitan esta experiencia. El cáncer, lejos de ser solo una enfermedad del cuerpo, interpela a la persona entera, y su acompañamiento exige, por tanto, una mirada ética, sensible y comprometida con la dignidad humana.

Limitaciones

Entre las principales limitaciones de este estudio se encuentra el tamaño reducido de la muestra (compuesta únicamente por cuatro participantes), esto debido a que puede limitar la amplitud y diversidad de experiencias que pudieran explorarse. Si bien el enfoque cualitativo no pretende generalizar resultados, esta cantidad limitada restringe la posibilidad de abarcar una mayor diversidad de experiencias psicológicas asociadas al cáncer linfático.

Además, la selección de los participantes se realizó mediante un muestreo intencional, lo que puede incluir sesgos relacionados con el nivel socioeconómico y el

acceso a servicios médicos privados, ya que tres de los cuatro participantes pertenecen al quintil de mayores ingresos según los datos del INEC (2024), lo que podría limitar la representatividad de las experiencias de las personas en condiciones de mayor vulnerabilidad tanto social como económica. Asimismo, esto restringe la aplicabilidad de los hallazgos a otros contextos como el rural, dado que las experiencias están fuertemente influenciadas por las particularidades del contexto urbano de la gran área metropolitana (a excepción de M26-A).

Durante el proceso de investigación se identificaron importantes limitaciones en cuanto a la disponibilidad de estudios previos que aborden específicamente el impacto psicológico en personas con cáncer linfático. La mayoría de la literatura encontrada se enfoca en aspectos médicos de la enfermedad, mientras que los trabajos centrados en su dimensión psicológica son escasos.

Los pocos estudios disponibles sobre este tema provienen principalmente de boletines informativos elaborados por asociaciones internacionales, como la *Leukemia and Lymphoma Society* (2007, 2014, 2021 y 2024), que, si bien ofrecen información en español, están contextualizados en realidades anglosajonas, lo que dificulta su aplicación al contexto costarricense. A nivel nacional, la información existente se limita en gran medida a trabajos de final de grado enfocados en la aplicabilidad de modelos terapéuticos, sin profundizar en las particularidades subjetivas, emocionales y contextuales de vivir con este tipo de cáncer, lo cual evidencia un vacío relevante en la literatura psicológica costarricense sobre esta temática.

Otra limitación importante es la variabilidad en los estados clínicos de los participantes, ya que se incluyó tanto a personas en estado de remisión como a una paciente con cáncer activo, lo que puede haber generado diferencias sustanciales en sus vivencias,

percepciones y necesidades. A nivel metodológico, el uso de entrevistas virtuales en la mayoría de los casos pudo haber limitado la expresión emocional o el establecimiento de un vínculo más cercano entre entrevistador y entrevistado. Finalmente, la ausencia de un seguimiento longitudinal impidió observar la evolución de las reacciones emocionales y las estrategias de afrontamiento a lo largo del tiempo, lo cual sería valioso para futuras investigaciones.

Conclusiones

La presente investigación cualitativa permitió explorar de una manera más comprensiva y humana la vivencia del cáncer linfático desde una perspectiva psicosocial, al integrar los relatos de vida de cuatro personas costarricenses en distintas fases de la enfermedad y en diferentes etapas del ciclo vital. Al centrarse en el análisis de las reacciones emocionales, estrategias de afrontamiento, factores protectores y necesidades, este trabajo brindó una mirada integral sobre la experiencia oncológica, visibilizando aspectos frecuentemente desatendidos por los enfoques médicos.

Lejos de concebir el cáncer linfático únicamente como un proceso fisiopatológico, esta investigación da cuenta de la profunda carga emocional, psicológica y social que acompaña al diagnóstico, tratamiento y supervivencia de las personas que están enfrentando un proceso oncológico.

Uno de los hallazgos más significativos de la presente investigación fue la profunda incertidumbre que caracteriza el proceso de diagnóstico del cáncer linfático, misma que se atribuye a la inespecificidad de los síntomas iniciales, la carencia de programas de detección temprana y la frecuencia de diagnósticos erróneos previos. Esta combinación de factores no solo genera un retraso en el inicio del tratamiento, sino que también incrementa de manera considerable los niveles de ansiedad, temor y percepción de pérdida de control en el

paciente, lo que afecta de manera importante el mundo emocional de las personas, incluso antes de la confirmación oficial de la enfermedad.

En este contexto, el momento del diagnóstico se consolida como un momento altamente disruptivo que logra impactar de forma intensa los esquemas mentales de la persona, generando respuestas que representan una gran carga emocional. Estas reacciones, lejos de ser patológicas, deben ser comprendidas como respuestas humanas propias de una persona ante una experiencia crítica como lo es el cáncer y, por lo tanto, requieren ser abordadas con sensibilidad y rigor desde una disciplina que tenga la capacidad y el conocimiento para saber cómo sobrellevar el proceso individual de cada uno de estos pacientes, como lo es la psicooncología.

A lo largo de sus relatos, los participantes revelaron diversas estrategias para hacer frente a la enfermedad, lo que evidencia tanto recursos personales como la resiliencia, la espiritualidad, el pensamiento positivo y la resignificación de la experiencia, como apoyos externos fundamentales como la familia, los grupos de apoyo y el acompañamiento profesional. Estas estrategias de afrontamiento no solo les permitieron sobrellevar los efectos del tratamiento, sino también reorganizar sus vidas en función de una nueva realidad, marcada por los cambios físicos, emocionales y sociales que deja el cáncer. En este proceso, la espiritualidad y el vínculo con figuras significativas emergieron como pilares fundamentales que les permitieron a estos pacientes oncológicos a sostener su sentido de vida y de motivación, especialmente en los momentos de mayor vulnerabilidad, constituyéndose así en factores protectores claves en el proceso de adaptación psicosocial.

Asimismo, la investigación puso en evidencia múltiples necesidades emocionales insatisfechas. Entre ellas, destacan la necesidad de información clara y accesible, atención psicológica oportuna, acompañamiento en el proceso de toma de decisiones y espacios

seguros para expresar el dolor emocional ante los cambios que la enfermedad genera en la vida cotidiana. La ausencia de estas respuestas, por parte del sistema de salud, genera un impacto negativo en la calidad de vida de las personas afectadas, así como en su adherencia al tratamiento y en su capacidad para restablecer una percepción de bienestar. Por lo tanto, la atención oncológica debe comprenderse como un proceso integral, que incluya el acompañamiento emocional, la contención social y el respeto a la dignidad de quienes atraviesan un proceso oncológico.

Este estudio también permitió identificar vacíos importantes en la literatura nacional, especialmente en lo que respecta a la población adulta joven y adulta diagnosticada con LH y LNH. Mientras que la mayoría de los estudios existentes en Costa Rica se enfocan en poblaciones pediátricas o en el abordaje médico de la enfermedad, la dimensión psicológica continúa siendo escasamente investigada y poco integrada en los protocolos de atención. Ante esta situación, los hallazgos de esta investigación representan un aporte significativo al campo de la psicooncología en el país, lo que genera evidencia contextualizada que puede ser utilizada para diseñar programas de intervención adaptados a las necesidades reales de los pacientes.

En definitiva, esta investigación resalta la urgencia de adoptar un enfoque más humanizado en la atención de personas con cáncer linfático, lo que, a su vez, reconoce que cada diagnóstico activa un proceso subjetivo complejo y único que debe ser atendido con sensibilidad, empatía y conocimiento especializado. Escuchar las voces de quienes viven esta experiencia no solo permite visibilizar sus luchas, recursos y esperanzas, sino también transformar las prácticas clínicas hacia modelos más integrales y centrados en la persona. De esta forma, se espera que los resultados de esta investigación sirvan como base para futuras líneas de estudio, así como para la formulación de políticas públicas que promuevan

el acceso equitativo a servicios de salud mental y la inclusión de la dimensión psicoemocional como parte esencial del tratamiento oncológico en Costa Rica.

Recomendaciones

- Es fundamental que la CCSS incorpore, de manera sistemática y permanente, la atención psicooncológica como un componente esencial dentro del tratamiento integral para pacientes con cáncer linfático. Se recomienda la ampliación de plazas específicas para profesionales en psicología clínica con formación en oncología en los hospitales nacionales y regionales del país. Este personal especializado deberá formar parte del equipo interdisciplinario desde el momento del diagnóstico, acompañando al paciente durante todas las etapas del tratamiento y en el proceso posterior de remisión.
- Se recomienda que la CCSS y el Ministerio de Salud desarrollen campañas nacionales de sensibilización que aborden los signos y síntomas de alerta del linfoma, su carácter muchas veces inespecífico, y la necesidad de una atención médica oportuna. Asimismo, deben incluirse esfuerzos de capacitación dirigidos al personal de atención primaria, a fin de mejorar la sospecha clínica temprana y la remisión oportuna al especialista.
- Se recomienda que la CCSS institucionalice grupos de apoyo psicoeducativos y terapéuticos en sus centros hospitalarios, especialmente en hospitales nacionales como el México, Calderón Guardia y San Juan de Dios. Los cuales podrían desarrollarse tanto de forma presencial como virtual, para asegurar la participación de personas de todo el país. También sería importante incluir grupos dirigidos a

familiares, quienes muchas veces enfrentan la carga emocional sin apoyo institucional.

- Se recomienda establecer programas permanentes de formación en habilidades de comunicación empática, manejo de malas noticias y atención centrada en el paciente para todo el personal médico, de enfermería y administrativo que trabaje en unidades oncológicas.
- Se recomienda que la CCSS, en coordinación con el Ministerio de Salud y centros de investigación universitarios, diseñe e implemente un sistema de seguimiento emocional y evaluación de calidad de vida para personas diagnosticadas con cáncer. Este sistema podría consistir en un registro nacional de variables psicosociales, recopiladas periódicamente a través de entrevistas o cuestionarios estructurados, que permitan conocer, de forma sistemática, las necesidades emocionales, sociales y funcionales de esta población.
- Se recomienda ampliar el número de participantes en estudios cualitativos que aborden la experiencia emocional y psicológica de personas diagnosticadas con cáncer linfático, tanto en estado activo como en remisión. Ampliar la muestra podría permitir establecer patrones más claros entre variables como la edad, el género, el nivel socioeconómico o el tipo de tratamiento recibido.
- Se recomienda la realización de estudios longitudinales que acompañen a las personas diagnosticadas desde el momento del diagnóstico hasta etapas posteriores a la remisión o incluso en procesos avanzados de enfermedad. Este tipo de estudios permitiría observar cómo evolucionan las estrategias de afrontamiento, cómo se resignifica la experiencia de la enfermedad a lo largo del tiempo, y cuáles son los factores que contribuyen a una mejor adaptación emocional.

- Se recomienda fomentar investigaciones mixtas que combinen metodologías cualitativas y cuantitativas, a fin de obtener una visión más integral de la vivencia del cáncer linfático. Ambas metodologías utilizadas en conjunto fortalecerían la validez de los hallazgos y abrirían nuevas posibilidades de análisis.
- Se recomienda a futuras investigaciones centrarse en grupos poblacionales específicos que se encuentran subrepresentados en la literatura actual, como personas jóvenes en transición a la vida adulta, adultez media, poblaciones indígenas o personas con discapacidad. Asimismo, se considera relevante explorar con mayor profundidad las vivencias de los cuidadores y familiares de personas con cáncer linfático, ya que su rol de acompañamiento implica también un proceso emocional complejo que requiere atención psicológica especializada.
- Se recomienda ampliar investigaciones aplicadas que evalúen la efectividad de distintas estrategias de intervención psicológica en pacientes con linfoma, como terapias cognitivas, abordajes centrados en la compasión, técnicas de mindfulness, grupos de apoyo entre pares o arteterapia. Estas investigaciones no solo deben evaluar la reducción de síntomas emocionales, sino también el fortalecimiento de la calidad de vida, la adaptación al tratamiento, la percepción de apoyo y la resignificación de la experiencia vital. Contar con evidencia local sobre estas intervenciones sería de gran valor para incorporar estos enfoques en el sistema de salud costarricense.

Referencias

- Almanza Muñoz, J. J. y Holland, J. C. (2000). Psicooncología: estado actual y perspectivas futuras. *Rev Inst Nal Cancerol Méx*, 46(3), 196-206.
http://www.imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=3779&id_seccion=322&id_ejemplar=420&id_revista=2

- Arango Meneses, D. C. (2024). *Tramitación de duelo anticipado en personas con un diagnóstico de cáncer médicamente incurable* [Trabajo de grado profesional, Universidad de Antioquia] Biblioteca Digital de la Universidad de Antioquia. <https://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/40597>
- Ayala de Calvo, L. E. y Sepulveda Carrillo, G. J. (2017). Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio. *Enfermería Global*, 16(45), 353-383. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412017000100353&script=sci_arttext
- Balderas Peña, L. A., Sat Muñoz, D., Contreras Hernández, I., Solano Murillo, P., Hernández Chávez, MD, G. A., Mariscal Ramírez, I., Lomelí García, M., Díaz Cortés, M. A., Mould Quevedo, J. F., Palomares Chacón, U., Balderas Peña, C. A., Garcés Ruiz, O. M. y Morgan Villela, G. (2011). Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes con Linfoma no Hodgkin y Cáncer Colo-Rectal en Diferentes Etapas Clínicas Atendidos en el Instituto Mexicano del Seguro Social. *Value in Health*, 14, S130–S132. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.05.031>
- Barreto, P. y Pérez, M. (2013). Tratamiento del Duelo. En J. A. Cruzado (Ed.), *Manual de Psicooncología* (pp. 341-358). Pirámide. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4694771>
- Burg, M. A, Adorno, G., López, E. D., Loerzel V, Stein K, Wallace C, et al. (2015). Current unmet needs of cancer survivors: Analysis of open-ended responses to the American Cancer Society study of cancer survivors II. *Cancer*, 121(4), 623-630. <https://doi.org/10.1002/cncr.28951>
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A. y Jemal, A. (2018). Estadísticas mundiales del cáncer 2018: Estimaciones de GLOBOCAN sobre la incidencia y la

mortalidad a nivel mundial para 36 tipos de cáncer en 185 países. *CA Cancer J Clin*, 68(6), 394-424. 10.3322/caac.21492

Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 30(suppl. 3), 163-176. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000600012&script=sci_abstract

Cabrera Macías, Y., López González, E., López Cabrera, E., y Arredondo Aldama, B. (2017). La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. *Revista Finlay*, 7(2), 115-127. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342017000200007

Carrillo Sierra, S. M. y Rivera Porras, D. (2019). Actualización en psicología oncológica. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(5), 434. <https://www.redalyc.org/journal/559/55962867010/html/>

Cely-Aranda, J. C., Duque, C. P. y Capafons, A. (2013). Psicooncología Pediátrica. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9(2), 289-304. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67932397004>

Cerdá Carreras, R. M. (2020). *El duelo en el paciente oncológico* [Tesis de licenciatura, Universitat Internacional de Catalunya]. Repositori de Universitat Internacional de Catalunya. https://repositori.uic.es/bitstream/handle/20.500.12328/1674/TFG_Riju%20Miriam%20Cerd%C3%A0%20Carreras_2020.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Chang, C. (26 de julio de 2023). ¿Es verdad que el azúcar alimenta a las células cancerosas? *The New York Times*. <https://www.nytimes.com/es/2023/07/26/espanol/cancer-azucar-tumor.html>

Chárriez Cordero, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa.

Revista Griot, 5(1).

https://www.uv.mx/psicologia/files/2017/12/historias_de_vida_una_metodologia_de_investigacion_cualitativa.pdf

Córcoles Villas, C. (2021). *El Duelo Oncológico: Las pérdidas del cáncer* [Tesis inédita de

maestría, Universidad Pontificia]. Repositorio Comillas.

<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/50830/TFG%20-%20Corcoles%20Villas%2c%20Cristina.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Cruz, J. J., del Barco, E. y Franco, P. (2007). Tratamiento y pérdidas funcionales: los duelos del cáncer. En C. Camps y P.T. Sánchez (Eds.), *Duelo en Oncología* (pp. 209-222). Dispublic

SL

<https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/m anuales/duelo/duelo17.pdf>

Cuéllar Rodríguez, S. (2018). Linfomas. *Panorama Actual Medicamento*, 42(414), 511-531.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6514562>

De Diego Cordero, R. y Guerrero Rodríguez, M. (2018). La influencia de la religiosidad en la salud: el caso de los hábitos saludables/no saludables. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 22(52).

<http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2018.52.15>

Decreto 39533 de 2016. Reforma Reglamento a la Ley Reguladora de Investigación Biomédica

N.º 39533 -S. 11 de noviembre de 2016.

http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=81213&nValor3=103450&strTipM=TC

- Diumenjo, M. C., Abriata, G., Forman, D. y Sierra, M. S. (2016). The burden of non-Hodgkin lymphoma in Central and South America. *Cancer Epidemiology*, 44, S168-S177. <http://dx.doi.org/10.1016/j.canep.2016.05.008>
- Drogo Huaranga, L. F., Bustamante Núñez, L. M. y Leguía Cerna, J. A. (2020). Perfil epidemiológico clínico y anatomopatológico de pacientes adultos con diagnóstico de linfoma. *Revista venezolana de Oncología*, 32(3), 151-159. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375662791003>
- Elphee, E. (2008). Understanding the Concept of Uncertainty in Patients With Indolent Lymphoma. *Oncology Nursing Forum*, 35(3), 449-454. <http://onf.ons.org/system/files/journal-article-pdfs/P1717152882495K7.pdf>
- Escalera Rivero, M. L. (2022). Diagnóstico temprano del linfoma. *Boletín científico Salud y Ciencia- Órgano Oficial del Colegio Médico de Bolivia*, (12). <https://colegiomedicodebolivia.org/sc12/>
- Galárraga, S., Hidalgo, A. y Rivas, A. (2021). Medicalización y uso de analgésicos, según estudiantes de la Facultad de Medicina. Un estudio realizado en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. *Cuadernos Médico-Sociales*, 61(3), 115-125. <https://doi.org/10.56116/cms.v61.n3.s1.2021.91>
- Garcés Ortega, J. P., González Bracho, J. R., Ortiz Benavides, R. E., Quijiye Castro, J. J., Pacuruco Cajas, J. I., Vázquez Maita, E. G., Pañi Riera, D. P., Peralta Sumba, D. E. y González Ortiz, D. P. (2021). Linfoma de Hodgkin y no Hodgkin: desde una perspectiva molecular, diagnóstica y terapéutica. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica- AVFT*, 40(3), 302-313. <http://doi.org/10.5281/zenodo.5041145>

- Gayatri, D., Efremov, L., Kantelhardt, E. J. y Mikolajczyk, R. (2021). Quality of life of cancer patients at palliative care units in developing countries: Systematic review of the published literature. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 30(2), 315-343. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02633-z>
- Guillem, V., Romero, R. y Oliete, E. (2007). Manifestaciones del duelo. En C. Camps y P. T. Sánchez (Eds.), *Duelo en Oncología* (pp. 63-83). Dispublic SL <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manual/es/duelo/duelo08.pdf>
- Hernández, M., Cruzado, J. A., Prado C., Rodríguez, E., Hernández C., González, M. Á. y Martín J. C. (2012). Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 9(2-3), 233-257. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40895
- Hernández-Sampieri, R. y Mendoza Torres, C. P. (2018). Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta (1era Ed). McGraw-Hill Education.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2024). Estadísticas vitales 2023: Población, nacimientos, defunciones y matrimonios. <https://admin.inec.cr/sites/default/files/2024-11/replacEV-Estadísticas%20vitales-2023A.pdf>
- James, H., Handu, S. S., Al Khaja, K. A. J., Otoom, S., y Sequeira, R. P. (2006). Evaluation of the knowledge, attitude and practice of self-medication among first-year medical students. *Medical Principles and Practice* 15, 270–275. 10.1159/000092989
- Jaramillo, J. A. y Oquendo, A. M. (2013). El duelo como fenómeno psicosocial: Una breve revisión teórica. *Revista Electrónica de Psicología Social Poiésis*, (25). <https://revistas.ucatolicaluisamigo.edu.co/index.php/poiesis/article/view/631/599>

Krippendorff, K. (2018). Content analysis: An introduction to its methodology. Sage publications.

Lassaletta, A. y Madero, L. (2004). Linfomas. *Anales de Pediatría Continuada*, 2(3), 146-152.
<https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-articulo-linfomas-S1696281804716340>

Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca SA.

Leukemia and Lymphoma Society. (2005). *Support for people living with Leukemia, Lymphoma or Myeloma*. <https://archive.org/details/copingsupportfor00leuk>

Leukemia and Lymphoma Society. (2007). *Los linfomas: Linfomas de Hodgkin y linfomas no Hodgkin*.
https://www.lls.org/publications?field_booklets_language_target_id_1=352&field_booklets_category_target_id=All&sort_by=title&view-type=card

Leukemia and Lymphoma Society. (2014). La guía sobre el linfoma Información para pacientes y cuidadores. https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_lymphomaguide.pdf

Leukemia and lymphoma society. (2021). Cómo orientarse en la vida durante y después de un diagnóstico de cáncer de la sangre. https://www.lls.org/sites/default/files/2022-04/PS120S_Survivorship_YA_FullBook_10_21_Spanish.pdf

Leukemia and Lymphoma Society. (2024). Linfoma no Hodgkin.
https://www.lls.org/sites/default/files/2024-08/PS58S_NHL_2024_Spanish.pdf

Ley 9234 de 2014. Ley Reguladora de Investigación Biomédica. 22 de abril de 2014.
http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=77070&nValor3=96424&strTipM=TC

Livingston, E. H. (2016). Pruebas de detección del cáncer de piel. *JAMA*, 316(4), 429-435.

<https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2536643>

Lluch, A., Almonacid, V. y Garcés, V. (2007). Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. En C. Camps y P.T. Sánchez (Eds.), *Duelo en oncología* (pp. 183-196). Dispublic SL.

Lymphoma Research Foundation. (2022a). Cómo entender el linfoma maligno: Linfomas no hodgkinianos (neoplasias linfáticas). https://lymphoma.org/wp-content/uploads/2022/11/Understanding_Non_Hodgkin_Lymphoma_FS_Spanish_051322.pdf

Lymphoma Research Foundation. (2022b). Understanding Lymphoma and Chronic Lymphocytic Leukemia (CLL): Survivorship series: Psychological Impact on Survivors. https://lymphoma.org/wp-content/uploads/2024/10/Survivorship_Psychological_Impact_Fact_Sheet_2024.pdf

Manterola, C y Otzen, T. (2014). Estudios Observacionales. Los Diseños Utilizados con Mayor Frecuencia en Investigación Clínica. *Int. J. Morphol*, 32(2), 634-645. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022014000200042

Mayorga Lascano, M. y Peñaherrera Ron, A. (2019). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en Pacientes oncológicos y cuidadores primarios. *Griot*, 12(1), 16-30. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8471591>

Mihic-Gongora, L., Jiménez-Fonseca, P., Hernandez, R., Gil-Raga, M., Pacheco-Barcia, V., Manzano-Fernández, A., Hernando-Polo, S., Antoñanzas-Basa, M., Corral, M. J., Valero-Arbizu, M. y Calderon, C. (2022). Psychological distress and resilience in patients with

advanced cancer during the Covid-19 pandemic: The mediating role of spirituality. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01034-y>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). Guía de práctica clínica para la detección, tratamiento y seguimiento de leucemias linfoblástica y mieloide en población mayor de 18 años. Colciencias, guía No.35. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/gpc-profesionales-leucemias-linfoblastica-mieloide-mayores-18-anos.pdf>

Montenegro, A., Barbosa do Amaral, P., Roman Amaral, M. P., Carezio Azevedo, T. y Lacerda Silva, M. (2023). Aspectos Clínicos e Psiquiátricos do paciente com linfoma de Hodgkin. *Revista Ibero- Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 9(9), 557-570. doi.org/10.51891/rease.v9i9.11172

Moro Gutiérrez, L. y González Fernández-Conde, M. (2022). La atención humanizada en el cuidado del paciente oncológico. *Cultura De Los Cuidados*, 26(64), 267–276. <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2022-n64-La-atenci%C3%B3n-humanizada-en-el-cuidado-del-paciente-onco>

National Cancer Institute. (2014). *Lo que usted necesita saber sobre El Linfoma de Hodgkin*. Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU [Archivo de PDF]. Departamento de salud y servicios humanos de EE. UU.. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes/wyntk-hodgkin-sp-web.pdf>

Obando Borja, M. P. (2017). *Respuestas emocionales ante un diagnóstico de cáncer en adolescentes entre los 14 y 18 años del grupo “Adolescentes oncológicos guerreros contra el cáncer” de la ciudad de Portoviejo* [Tesis inédita de pregrado, Universidad de

<https://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/2788517>

Oliveros Aríza, E., Barrera, M., Martínez, S. y Pinto, T. (2010). Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. *Revista de Psicología GEPU*, 1(2), 12-29.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4392153>

Orejuela Erazo, J., Bedoya López, M., Díaz Macea, D. R. y Santiago Pacheco, V. (2023).

Linfoma de Hodgkin clásico: diferentes caras, una misma entidad. *Medicina y Laboratorio*, 27(3), 245-261.

<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=112364>

Organización Mundial de la salud. (2007). *Control integral del cáncer cervicouterino. Guía de prácticas esenciales* [Archivo de PDF].

<https://www.binasss.sa.cr/opac-ms/media/digitales/Control%20integral%20del%20cáncer%20cervicouterino.%20Guía%20de%20prácticas%20esenciales.pdf>

Padura Blanco, I. y Ulibarri Ochoa, A. (2021). Revisión crítica de la literatura sobre las necesidades no cubiertas de personas supervivientes de cáncer. *Enfermería Oncológica*,

23(1), 10–28. <https://doi.org/10.37395/seeo.2021.0002>

Pérez Moreno, J. (2020). “Un antes y un después en mi vida”: relato de una mujer con linfoma no Hodgkin. *Index de Enfermería*, 29(1-2), 56-59.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962020000100013&script=sci_arttext

Pérez Zúñiga, J. M., Aguilar Andrade C., Álvarez Vera, J. L., Augusto Pacheco, M. y col. (2019). Linfoma de Hodgkin. *Revista Hematol Méx*, 20(2), 124-130.

<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=87720>

- Puerto, H. M. y Gamba, H.A. (2015). La comunicación del diagnóstico de cáncer como práctica saludable para pacientes y profesionales de la salud. *Rev Cuid*, 6(1),964-969.http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732015000100012
- Radiological Society of North America. (2025). *Tratamiento de linfoma* [Archivo de PDF]. https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://www.radiologyinfo.org/es/info/lymphoma-cancer-therapy%3FPdfExport%3D1&ved=2ahUKEwjcxexqm-qLAXWPVTABHRK_BEUQFnoECBQQAQ&usg=AOvVaw1kuh3eTvpDsA-2IUUxvGP3
- Ramos, C. (2020). Los alcances de una investigación. *CienciAmérica*, 9(3), 1-6. doi: [10.33210/ca.v9i3.336](https://doi.org/10.33210/ca.v9i3.336).
- Reb, A. M. y Cope, D. G. (2019). Quality of Life and Supportive Care Needs of Gynecologic Cancer Survivors. *West J Nurs Res*, 41(10),1385-1406. [10.1177/0193945919846901](https://doi.org/10.1177/0193945919846901)
- Robert V, Álvarez C, Valdivieso F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Rev Med Clin Condes*, 24(4), 677-684. [https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF revista médica/2013/4 julio/14 Ps.-Ver-inica-Robert-M.pdf](https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2013/4julio/14%20Ps.-Ver-inica-Robert-M.pdf)
- Rodríguez, E. (2020, 01 de junio). La inmunoterapia llegó para quedarse y darle batalla al cáncer, segunda causa de muerte en Costa Rica. *El Observador*. <https://observador.cr/la-inmunoterapia-llego-para-quedarse-y-darle-batalla-al-cancer-segunda-causa-de-muerte-en-costa-rica/>

- Rodríguez, V., Sánchez, C., Rojas, N., y Arteaga, R. (2009). Prevalencia de trastornos mentales en adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*, 21(4), 212-220. https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822009000400004&lang=es
- Sáenz Madrigal, M. D. R., Gutiérrez Miranda, M., Alvarado Prado, R., Bejarano Sandoval, A., Camacho Navarro, A. y Morgan Sancho, L. (2015). Navegación y cáncer de mama: una intervención basada en las pacientes. *Revista Costarricense de Salud Pública*, 24, 126-136. [1409-1429-rcsp-24-02-00126.pdf \(scielo.sa.cr\)](https://scielo.sa.cr/1409-1429-rcsp-24-02-00126.pdf)
- Salazar Ramírez, M. T. (2015). Atención cognitivo conductual emocional al paciente oncológico que asiste al departamento de psicooncología y hemato-oncología del Hospital México [Tesis de licenciatura, Universidad de Costa Rica]. Repositorio del SIBDI de la UCR. <https://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr/items/50d2d6cf-aaf2-4c00-b5b4-3091872a6814>
- Samant, R., Balchin, K., Cisa Paré, E., Renaud, J., Bunch, L., McNeil, A., Murray, S., and Meng, J. (2020). The Importance of Humour in Oncology: A Survey of Patients Undergoing Radiotherapy. *Current Oncology*, 27(4), 350-353. <https://doi.org/10.3747/co.27.5875>
- Sánchez, P. T., Corbellas, C., y Camps, C. (2007). Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. En C. Camps y P.T. Sánchez (Eds.), *Duelo en oncología* (pp. 237-52). Dispublic SL. <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/m anuales/duelo/duelo19.pdf>
- Sevilla López, B. (2022). *Factores Implicados en la Toma de Decisiones para la Participación en un Ensayo Clínico de Fase I y II de Niños, Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer* [Tesis inédita de maestría, Universidad Pontificia Comillas. Repositorio Comillas.

<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/66323/TFM-Sevilla%20Lopez%2c%20Beatriz.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Silveira, I. (2020). Qualidade de vida de pacientes com neoplasia hematológica em tratamento quimioterápico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 15. <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/9384>

Sureda, A. (2023). *El linfoma de Hodgkin en adultos*. Fundación Josep Carreras contra la leucemia. <https://fcarreras.org/pacientes/enfermedades-hematologicas-adultos/linfoma-de-hodgkin-en-adultos/>

Toro Rubio, M. D., Díaz Pérez, A., Barrios Puerta, Z. y Castillo Avila, I. Y. (2017). Automedicación y creencias en torno a su práctica en Cartagena, Colombia. *Revista Cuidarte*, 8(1), 1509-1518. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.367>

Ureña, J. (2023, 23 de marzo). Psicólogos urgen a la CCSS abrir nuevas especialidades en el área clínica. *Crhoy.com*. <https://www.crhoy.com/nacionales/psicologos-urgen-a-la-ccss-abrir-nuevas-especialidades-en-el-area-clinica/>

Vergo, M. T., Whyman, J., Li, Z., Kestel, J., James, S. L., Rector, C. and Salsman, J. M. (2017). Assessing Preparatory Grief in Advanced Cancer Patients as an Independent Predictor of Distress in an American Population. *J Palliat Med*, 20(1), 48–52. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6436024/>

Worden, J. W. (2022). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia* (5.^a Edición). Editorial Planeta, S. A. https://planetadelibroscom.cdnstatics2.com/libros_contenido_extra/52/51621_El_tratamiento_del_duelo.pdf

Younes, A. (2016). (2016). *Handbook of Lymphoma*. Adis.

Anexos

Instrumento de evaluación

Datos sociodemográficos

¿Cuenta con seguro médico privado?

Fase de diagnóstico

1. ¿Cuándo le diagnosticaron el cáncer (año/edad aproximada del diagnóstico)? ¿Cuál es el tipo de cáncer que le diagnosticaron?

Reacción inicial

2. ¿Cuál fue la reacción inmediata que tuvo al recibir la noticia del diagnóstico? ¿Sintió alguna emoción en específico? (miedo, tristeza, enojo, frustración)

Impacto psicológico

3. Si ha experimentado cambios en su estado de ánimo durante su proceso oncológico, ¿podría usted describir estos cambios?

4. ¿Ha llegado a tener pensamientos recurrentes y difíciles de controlar, ansioso, con aceleraciones en el corazón o dificultad para respirar?

5. ¿Esto ha repercutido en su vida cotidiana? De ser así, ¿de qué manera?

6. ¿Cuáles son o fueron sus principales preocupaciones, miedos o retos en torno a su proceso?

7. Desde su propia vivencia, ¿podría contarnos cuál ha sido su principal reto o cambio en su vida diaria desde el diagnóstico y cómo se siente al respecto?

Duelo

8. ¿Qué entiende usted por duelo? ¿El diagnóstico de cáncer ha involucrado un proceso de duelo en su vida?

9. ¿Ha notado cambios físicos en su cuerpo que le hayan afectado a nivel emocional?

10. ¿Cuál considera usted que ha sido el ámbito de su vida que más se vio afectado en su momento a raíz del diagnóstico de cáncer? (por ejemplo, social, personal, laboral, económico, familiar, etc.)

11. Si el diagnóstico involucró un proceso de duelo para usted, ¿cómo ha cambiado su visión de la vida desde entonces?

12. ¿La forma en la que ha enfrentado el diagnóstico ha generado en usted sentimientos de culpa? Si es así, ¿por qué?

Estrategias de afrontamiento

13. ¿Qué estrategias ha utilizado para poder sobrellevar su proceso de una mejor manera?

14. ¿Qué le ha ayudado a lidiar con las emociones difíciles?

15. ¿Hay algo que hubiera deseado saber sobre estrategias de afrontamiento durante su proceso?

16. Además de los cambios en su vida cotidiana a raíz de la enfermedad y lo que esto implica, ¿usted ha llegado a percibir un cambio en su forma de actuar, de ser o de pensar?

17. ¿Podría comentarnos qué ha representado este proceso para usted?

Factores protectores

Red de apoyo social

18. ¿Cuenta o contó usted con una red de apoyo emocional, como familiares, amigos cercanos o personas de confianza, que le brinden o le brindaron soporte durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad? En caso de ser un sí, ¿considera que el apoyo recibido por su entorno social es o fue el adecuado para que usted afrontara los desafíos emocionales y físicos que implica la enfermedad? En caso de ser un no, ¿cómo considera que el haber recibido este apoyo hubiese influido en su proceso?

Espiritualidad

19. ¿Las creencias espirituales o la religión juegan un papel importante en su vida diaria? En caso de ser un sí, ¿cómo influyó o influye esto en su forma de afrontar el diagnóstico y el tratamiento del cáncer?, ¿cómo ha percibido usted que estas prácticas impactaron en su bienestar emocional y psicológico?

Familia

20. ¿Considera usted que su familia ha representado o representa un apoyo significativo en su proceso diagnóstico y tratamiento? En caso de ser un sí, ¿cómo describiría usted dicho apoyo? En su opinión, ¿qué es lo más importante que su familia ha hecho o hizo para ayudarlo a sentirse apoyado (a) o acompañado (a) durante su enfermedad?

21. En caso de ser un no, ¿cómo considera que el haber recibido este apoyo hubiera influido en su proceso?

Necesidades

22. ¿Quisiera haber cambiado algo respecto a la forma en que le fue dada la noticia del diagnóstico?
23. ¿Qué aspectos de la enfermedad le hubiera gustado o le gustaría entender de una mejor manera al momento de haber recibido el diagnóstico?
24. ¿Considera usted que la edad en la que recibió el diagnóstico influyó de alguna manera en cómo recibió y vivenció usted la enfermedad?
25. Aparte del acompañamiento de familiares, seres queridos, amigos, etc., ¿contó usted con acceso a terapia para sobrellevar la situación? Si la respuesta es no, ¿por qué no? Y si es sí, ¿qué opinión tiene usted al respecto de dicho apoyo profesional recibido?
26. ¿Qué considera usted que es necesario para afrontar el proceso de cáncer?

Formularios de consentimiento informado

Viviendo con cáncer linfático, reacciones emocionales, estrategias de afrontamiento y necesidades en el proceso de diagnóstico y tratamiento en dos adultos (mujer y hombre) en estado de remisión y en dos adultos jóvenes (mujer y hombre) una con cáncer activo y otro en estado de remisión.

Nombre de las personas investigadoras: María Paula Zumbado Saénz y Sara S. Rincón Paladines

Usted está siendo invitado (a) a participar en un estudio realizado por la Universidad de Iberoamérica. Este estudio pretende describir las reacciones emocionales, estrategias de afrontamiento y necesidades en el proceso de diagnóstico y tratamiento de personas con cáncer linfático.

Para tener datos que permitan llegar a alguna conclusión, se realizarán entrevistas sobre historias de vida a personas que están sobrellevando un proceso de cáncer linfático o que se encuentren en proceso de remisión. A continuación, se le presentan los aspectos más relevantes que usted debe conocer, previo a su decisión de participar en este estudio.

1. ¿Quiénes son las responsables de realizar el estudio?

María Paula Zumbado Saénz, 1-1833-0564 y Sara S. Rincón Paladines, 1-1883-0717

2. ¿Cuál es el propósito de este estudio?

Describir las reacciones emocionales, estrategias de afrontamiento y necesidades en el proceso de diagnóstico y tratamiento de personas con cáncer linfático.

3. ¿Cuántas y cuáles personas participarán de este estudio?

Requerimos de la colaboración de cuatro personas que se encuentren en un proceso de cáncer linfático o en proceso de remisión.

Se requiere que las participantes:

- Hayan pasado por un proceso de cáncer o estén pasando por uno.
- Es necesario que el paciente tenga un cáncer en específico (linfático).
- Mayores 18 años.
- Que el tratamiento haya sido realizado en cualquier hospital público o privado.
- Que tengan la disposición de destinar al menos 2 horas para una entrevista, ya sea de forma presencial o virtual acerca de historia de vida.
- Permitir que la sesión de entrevista sea grabada (nota de voz y video) con la finalidad de que no se pase por alto ninguna información importante para la realización del trabajo.

Por su parte, se excluirá a personas que:

- No hayan pasado por algún proceso de cáncer.
- Tener un tipo de cáncer diferente al linfático.
- Menores de 18.
- No tener disponibilidad de destinar al menos 2 horas para una entrevista, ya sea de forma presencial o virtual acerca de historia de vida.
- No estar de acuerdo con ser grabada (nota de voz y video) durante la sesión de entrevista.

4. ¿Cómo se llevará a cabo su participación en el estudio?

Las personas que acepten participar en el estudio serán contactadas por medio de correo electrónico para coordinar el día, hora y lugar en que se realizará la entrevista. La entrevista consiste en una serie de preguntas abiertas que indagan sobre diferentes temáticas como: reacciones psicológicas ante el diagnóstico de cáncer, proceso de duelo, estrategias de afrontamiento, factores protectores, repercusiones en el ciclo vital a raíz de vivir un proceso de cáncer y necesidades alrededor del tema.

5. ¿En qué consiste su participación en el estudio?

Su participación consistirá en una realización de una entrevista en la cual se le preguntará sobre diferentes temáticas que giran alrededor de un proceso oncológico, al ser una entrevista que tiene un formato de preguntas abiertas se necesitará de la disponibilidad de los participantes (alrededor de 2 horas), en la que nos permitan conocer su historia de vida a partir del proceso oncológico que están viviendo o que han vivido.

6. ¿Cuáles serán los posibles riesgos de su participación en este estudio?

La entrevista consta de preguntas que incitan la reflexión e interiorización de su vivencia acerca de su proceso de cáncer por lo que, cabe la posibilidad de que mueva emociones en la persona participante. En caso de ser las personas entrevistadoras cuentan con la preparación para saber cómo abordar la situación. No obstante, cabe aclarar que no es un proceso psicoterapéutico, por lo que la entrevista girará en torno a lo que se requiere recolectar.

7. ¿Cómo se manejará el evento de una crisis física, emocional o mental durante la participación?

En primer lugar, en caso de una crisis se abordará con escucha activa, validación y contención, posteriormente se le preguntará si desea continuar con el proceso de entrevista, en caso de la respuesta ser “sí” se continuara y, en caso de ser “no”, se discontinuará la entrevista y se le preguntará si desea reagendar otro día o si bien, no desea participar más.

8. ¿Qué beneficios obtendrá usted por su participación en el estudio?

Contribuir a que exista mayor visibilidad del tema en el país, generando así un impacto de sensibilización. Ayudar a poner en discusión cuáles son las necesidades de la

población adulta joven oncológica costarricense que necesitan ser atendidas de forma integral e interdisciplinariamente.

9. ¿Cuáles son sus derechos como participantes de este estudio?

Si usted accede a participar en el presente estudio, desde su aceptación hasta su finalización, usted tendrá los siguientes derechos:

- a) Podrá detener su participación en el estudio, en cualquier momento y sin consecuencias a su seguridad.
- b) Sus datos siempre serán tratados con absoluta confidencialidad y se manejarán en total anonimato.
- c) Podrá en todo momento, hacer preguntas sobre los contenidos del consentimiento informado (este documento que está leyendo) y su participación en el estudio, y a obtener las respuestas en forma oportuna y clara.

10. ¿Cuáles son los datos de las personas a las que puede usted contactar en caso de cualquier duda o consulta?

En caso de dudas o comentarios podrá contactar con María Paula Zumbado Saénz por medio del correo electrónico marzumbado111@unibe.education o a Sara S. Rincón Paladines por medio del correo electrónico sarrincon248@unibe.education.

De igual forma, usted también podrá contactar al Comité de Ética Científica de la Universidad de Iberoamérica (CEC UNIBE) al correo electrónico cec@unibe.ac.cr, ya que este es el órgano encargado de la aprobación del presente estudio y tiene la misión de brindar todo el apoyo que el participante requiera para garantizar sus derechos de participación en este estudio, adicional a los que pueda darle el investigador.

11. ¿Tendrá usted una copia de este documento?

En caso de que usted decida participar en este estudio se le entregará una copia del mismo.

12. ¿Es voluntaria su participación en el estudio?

Su decisión de participar en el estudio es absolutamente voluntaria y usted podrá negarse a continuar participando en cualquier momento sin que esto afecte las garantías que

fueron ofrecidas para minimizar los riesgos durante la investigación. De ser el caso que usted cumpla parcialmente con la prueba y decida salirse del estudio, sus datos no serán utilizados para el análisis y serán eliminados.

13. ¿Cómo se tratarán mis datos?

Los datos serán utilizados únicamente para fines académicos (trabajo de final de grado tesis para licenciatura en psicología), se requerirá de nombre completo y correo electrónico únicamente al inicio del proceso, posteriormente a este se eliminará y no será agregado al trabajo final (se trabajará bajo el anonimato).

14. ¿Se me hará una devolución de resultados?

Podrán visualizar los resultados en el trabajo final de graduación y, en caso de requerir los resultados, se le entregarán a cada participante.

15. ¿Cuáles son los aspectos éticos y normativos que regulan mi participación en el estudio?

Todo el estudio, su participación, resultados y toda actividad o intervención que se realice ha sido avalado por el Comité Ético Científico de la Universidad de Iberoamérica - CEC UNIBE, que es un órgano autorizado por el Ministerio de Salud de Costa Rica y que vela porque el proceso se ajuste en todo, a la Ley Reguladora de Investigación Biomédica N 9234 y su reglamento, así como por las normas internas del CEC.

ACEPTACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en este consentimiento antes de aceptarla. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

Nombre, cédula y firma de la participante
Fecha

Nombre, cédula y firma del testigo
Fecha

Nombre, cédula y firma del miembro del equipo investigador que solicita el consentimiento
Fecha