



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

**“CÍRCULO DE INCERTIDUMBRE”**

VIVENCIAS DE ADULTOS JÓVENES CON TRATAMIENTO MIXTO PARA  
CÁNCER TESTICULAR

**TESIS**

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

**MAESTRA EN ENFERMERÍA**

(EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA)

PRESENTA:

LIC. ALEXANDRA GARDUÑO MAGAÑA

TUTOR PRINCIPAL:

DRA. DULCE MARIA GUILLÉN CADENA  
(FES IZTACALA)

CD., MÉX, ENERO DE 2019.



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
MÉXICO

## MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

LIC. IVONNE RAMÍREZ WENCE  
DIRECTORA GENERAL DE ADMINISTRACIÓN  
ESCOLAR, UNAM.  
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día **6 de marzo del 2019**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Educación en Enfermería) de la alumna **Alexandra Garduño Magaña** número de cuenta **412015656**, con la tesis titulada: **“CÍRCULO DE INCERTIDUMBRE”: VIVENCIAS DE ADULTOS JÓVENES CON TRATAMIENTO MIXTO PARA CÁNCER TESTICULAR** bajo la dirección del Dra. Dulce María Guillén Cadena

Presidente : Doctora Silvia Crespo Knopfler  
Vocal : Doctora Dulce María Guillén Cadena  
Secretario : Doctora Liliana González Juárez  
Suplente : Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez  
Suplente : Doctora Graciela González Juárez

Sin otro particular, quedo de usted.

**A T E N T A M E N T E**  
**“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”**  
Cdad. Universitaria Cd, Mx. , a 22 de marzo del 2019.

**DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ**  
**COORDINADORA DEL PROGRAMA**



C.c.p. Expediente del interesado

JEG-F6

COORDINACIÓN DEL POSGRADO  
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

## DEDICATORIA

*A Dios por ser tan bondadoso conmigo y mostrarme su  
misericordia en momentos de adversidad.*

*A mi madre y hermano por acompañarme en este  
camino de éxitos y fracasos*

*A mis informantes por abrirme su corazón y compartir  
conmigo un pedacito de su historia*

## AGRADECIMIENTOS

A mi alma mater, mi querida Unam, por ser mi segunda casa y formarme en una profesión tan bella como lo es la enfermería, sobre todo por darme las más grandes satisfacciones personales y profesionales que hoy en día puedo contar.

A mi sínodo y profesores, por acompañarme en este hermoso recorrido de formación profesional, gracias por atender mis inquietudes y dejar una marca profunda en mi corazón sobre lo que significa ser docente, gracias infinitas por ser un ejemplo de amor y honestidad.

A los hombres que prestaron su voz para darle vida a este trabajo de tesis, gracias por compartir conmigo una parte de su historia.

A la Doctora Dulce, por ser mi tutora, colega y una gran amiga, le agradezco a dios por haberme puesto en su camino y coincidir en esta vida, porque me enseñó que para triunfar se necesita trabajo duro, paciencia, pasión, amor y mucha perseverancia, gracias por recordarme a cada instante que no debo conformarme con ser una luciérnaga cuando puedo ser una bella estrella.

A mis abuelos, por el apoyo, las palabras de aliento y la paciencia en los momentos más difíciles, gracias por ser como mis padres y enseñarme que la vida se construye a base de esfuerzo y sacrificio, pues la recompensa al paso de los años nos da mayor satisfacción.

A mi madre, por ser mi ejemplo de vida, por siempre escucharme, motivarme y nunca dejarme sola, incluso cuando el cansancio se hiciera presente en tu cuerpo, gracias mami, porque si algo he aprendido de ti es que nunca debo rendirme.

A mi hermano, por acompañarme en mis noches de desvelo, ser mi cómplice en muchas pláticas profundas, y ser mi inspiración en los momentos más difíciles, hoy agradezco a dios que te permita conservarte a mi lado con salud.

A mis compañeras y amigas, Betsy, Ivette, Vianey, Bless, gracias por las risas, el llanto y las muchas pláticas que hemos tenido, a su lado me sentí segura y acompañada, es un placer trabajar a su lado.

A los amigos que hice en estos dos años, gracias porque aprendí lo más valioso de cada uno, hoy me llevo las mejores experiencias a su lado, los quiero ver triunfar.

A mis pasantes, porque cada día que los veo me recuerdan como empecé a sumergirme en la investigación, la inocencia, humildad y sencillez que tienen me hacen sentir orgullosa y satisfecha, pues sé que esos valores no deben perderse con los grados.

A mis tíos, por acompañarme, motivarme y ser partícipes de este logro que no solo es mío, es de todos ustedes.

A la familia Vargas, porque a cada paso que di, siempre estuvieron para motivarme, por todas las comidas que tuve en su compañía cuando llegaba de clase, sobre todo por hacerme sentir acompañada y querida.

A ti Jesús, por ser testigo de mis logros, motivarme a continuar, escucharme reír y llorar, por acompañarme a soñar y permitirme ser tan libre como soy, sobre todo por aceptarme y amarme con todos mis defectos y virtudes.

A mis mascotas marley y niko, que a pesar de que partieron de este mundo, me llenaron de un amor incondicional en los años de vida que compartieron a mi lado, gracias por acompañarme en mis noches de desvelo y enfermedad.

Y sobre todo a Dios, por darme una vida tan dichosa y feliz como la que tengo, por nunca dejarme sola en mis momentos de crisis y siempre ser mi motor para continuar.

## RESUMEN

**Introducción.** El cáncer testicular es una enfermedad crónica que ha incrementado su incidencia en los últimos 25 años, representando el 2% de la totalidad de neoplasias en hombres entre 15 y 35 años. Sin embargo, al ser comúnmente resultado de estudios de imagen solicitados por otros motivos como un diagnóstico incidental, el impacto y las necesidades que se presentan en adultos jóvenes son en gran parte desconocidos, pues al involucrar a un órgano altamente asociado con las percepciones de masculinidad, el atractivo físico, función sexual y relaciones románticas, requiere en la mayoría de los casos de un ajuste emocional a lo largo del diagnóstico y tratamiento, siendo importante atender a hombres en edades tempranas, pues no solo implica una pérdida simbólica de la masculinidad, también de una pérdida de la continuidad de su vida productiva, desempeño de rol, deseo de ser padre y la capacidad de ingreso económico. **Objetivo.** Interpretar las vivencias que experimentaron adultos jóvenes al recibir tratamiento mixto para cáncer testicular. **Metodología.** Investigación cualitativa fenomenológica hermenéutica, retoma como referente teórico-filosófico a Gadamer, mismo que plantea la forma de comprender a través del lenguaje y un momento histórico, indispensable para abordar las vivencias como reflexión autobiográfica del hombre que está inserto en estructuras simbólicas, sociales y culturales, dando sentido a tres elementos encontrados en el discurso: los pensamientos, sensaciones y acciones. Los datos se recolectaron a través del muestreo en bola de nieve, realizando entrevistas a profundidad con una duración aproximada de una hora, a seis hombres con una edad entre 19 a 24 años al momento de recibir el diagnóstico, las cuales fueron documentadas a través de una grabadora magnetofónica (R5-PRO) para el registro fiel de las interacciones verbales. El análisis de los datos se desarrolló con lo propuesto por Martins, el cual contempla tres momentos: descripción, reducción y comprensión; se tomaron en cuenta los criterios de rigor de credibilidad y confirmabilidad propuestos por Castillo; se obtuvo el aval de la comisión de ética de FES Iztacala en el oficio CE/FESI062018/1231. **Hallazgos.** El tema central “Círculo de incertidumbre”, se compone de cinco temas principales a través de los cuales se configuran *las vivencias de adultos jóvenes con tratamiento mixto para cáncer testicular*, partiendo del momento en el cual la persona concibe la cirugía desde su masculinidad, pensando en la apariencia próxima a la que se enfrentara, y a su vez a los temores sobre su estancia en esta vida, describiendo sensaciones que lo hacen sentirse moribundo; en consecuencia deciden modificar las situaciones de su cotidianidad para admitir la enfermedad como un proceso que forma parte de su recorrido vital, eligiendo aceptar la naturalidad del proceso reincorporando sus actividades humanas como la vida familiar, social y profesional, logrando así una convivencia que les permite volver a ser quienes eran, incluso cuando el proceso hubiera estado invadido por la sensación de incertidumbre, preguntándose constantemente ¿qué va a pasar?, ¿qué va a suceder?, ¿qué hare?. **Conclusiones.** Es necesario comprender que una noticia tan inesperada como lo es el diagnóstico de cáncer, significa un desequilibrio en la vida, no es solo luchar por sobrevivir lo que ocupa el pensar de los pacientes, también lo es la brusca despersonalización que tienen frente a lo desconocido del proceso, en donde se verán obligados a generar nuevas estrategias que les permitan reencontrarse con su cuerpo, con sus relaciones y con el mundo. Por ello, las acciones de cuidado deben realizarse con la mayor prontitud posible, siempre tomando en cuenta la necesidad de expresión de los hombres y su vulnerabilidad frente a eventos repentinos, permitiéndole replantearse su propia identidad a través de asumir su responsabilidad con su propio cuidado y prevención de enfermedades.

**Palabras clave:** Cáncer testicular, adulto joven, tratamiento mixto.

## ABSTRACT

**Introduction:** Testicular cancer is a chronic disease that has increased its incidence in the last 25 years, representing 2% of all neoplasms found in men between 15 and 35 years old. However, it is commonly an incidental diagnosis as the result of imaging studies requested for other reasons, the impact and needs that occur in young adults are largely unknown, since it involves an organ highly associated with the perceptions of masculinity, physical attractiveness, sexual functioning and romantic relationships, requires in most cases an emotional adjustment throughout the diagnosis and treatment, being important to attend men in early ages, since it does not only imply a symbolic loss of masculinity, but also a loss of the continuity of his productive life, role performance, desire to be a father and the capacity of economic income. **Objective:** To interpret the experiences of young adults receiving mixed treatment for testicular cancer. **Method:** Phenomenological hermeneutic qualitative research, taking Gadamer as a theoretical-philosophical reference, which raises the way to comprehend through language and historical moment, which is essential to address experiences as an autobiographical reflection of man that is embedded in symbolic, social and cultural structures, giving meaning to three elements found in the discourse: thoughts, sensations and actions. The data was collected through snowball sampling, conducting in-depth interviews with an approximate duration of one hour, to six men with an age between 19 to 24 years at the time of diagnosis, which were documented with a tape recorder (R5-PRO) for the faithful recording of verbal interactions. The analysis of the data was developed with Martins' proposal, which includes three moments: description, reduction and comprehension; Castillo's credibility and confirmability rigor criteria were taken into account; the endorsement of the ethics commission of the Faculty of Higher Studies (FES) Iztacala was obtained in the official letter CE / FESI062018 / 1231. **Findings:** The central theme "Circle of uncertainty", consists of five main themes through which the experiences of young adults with mixed treatment for testicular cancer are configured, starting from the moment in which the person conceives surgery from his masculinity, thinking in the appearance that they will face, and at the same time fearing for their own life, describing sensations that make them feel moribund; consequently deciding to modify the situations of their daily life to admit the disease as a process that is part of their life journey, choosing to accept the naturalness of the process by reincorporating their human activities such as family, social and professional life, thus achieving a coexistence that allows them to return to be who they were, even when the process had been invaded by the feeling of uncertainty, constantly wondering what will happen?, What is going to happen?, What will I do? **Conclusions:** It is necessary to comprehend that news as unexpected as it is the diagnosis of cancer, means a loss of balance in life, it is not only the fight for survival that keeps the patient's mind busy, but also the abrupt depersonalization that have to the unknown process that lies ahead, where they are forced to generate new strategies that allow them to reconnect with their bodies, relationships and with the world. Therefore, care actions must be carried out as soon as possible, always taking into account the need for expression of men and their vulnerability to sudden events, allowing them to rethink their own identity by taking responsibility for their own care and disease prevention.

**Key words:** testicular cancer, young adult, mixed treatment.



## CONTENIDO

<b>CAPÍTULO I. Descripción del fenómeno .....</b>	<b>10</b>
1.1 Problematización .....	13
1.2 Justificación y relevancia del estudio .....	19
1.3 Pregunta de investigación .....	22
1.4 Objetivos .....	22
1.4.1 General .....	22
1.4.2 Específicos .....	22
<b>CAPITULO II. Aproximación Teórica .....</b>	<b>23</b>
<b>CAPÍTULO III. Marco conceptual.....</b>	<b>27</b>
<b>CAPÍTULO IV. Estado del Arte .....</b>	<b>28</b>
<b>CAPITULO V. Metodología.....</b>	<b>35</b>
5.1 Diseño metodológico .....	35
5.2 Selección de los informantes.....	36
5.3 Técnicas de recolección de datos .....	38
5.4 Análisis de datos .....	39
5.4.1 Descripción .....	39
5.4.2 Reducción.....	40
5.4.3 Comprensión .....	41
5.5 Consideraciones éticas .....	42
5.6 Criterios de rigor científico .....	43
5.7 Presentación de los informantes .....	44
<b>CAPÍTULO VI. Hallazgos e interpretación .....</b>	<b>48</b>
a) Reencuentro con el cuerpo .....	53
b) Cambio de planes .....	58
c) Cercanía con la muerte.....	61
d) Estado de vulnerabilidad .....	66
e) Admisión de la enfermedad.....	69
f) Redes de apoyo.....	74
<b>CAPÍTULO VII. Discusión.....</b>	<b>78</b>
<b>CAPÍTULO VIII. Conclusiones .....</b>	<b>86</b>
8.1 Aportaciones del estudio .....	90
8.2 Limitaciones .....	93
<b>Referencias Bibliográficas .....</b>	<b>95</b>

*La conversación posee una fuerza transformadora. Cuando una conversación se logra, nos queda algo, y algo queda en nosotros que nos transforma.*  
H.G. Gadamer

## CAPÍTULO I. Descripción del fenómeno

Actualmente la población mundial se encuentra en un proceso de envejecimiento creciente, lo cual ha implicado enfrentar diferentes retos en el campo de la salud, entre estos está: el aumento en la incidencia de cáncer, debido a que hay una población cada vez más añosa, con hábitos dietéticos diferentes a los de la cultura original y con una industrialización creciente que favorece la mayor exposición a carcinógenos. Al mismo tiempo coexiste una desigualdad social que implica un menor acceso a servicios de salud, menor inversión en la atención primaria, y por ende una mayor exposición a factores de riesgo<sup>1,2,3</sup>.

Por desgracia, el bajo nivel socioeconómico de la mayoría de la población, la escasa educación en salud y la falta de acceso a los recursos de salud, hacen que más de 75% de los tumores malignos sean diagnosticados en estadios posteriores localmente avanzados y sistémicos, con poca probabilidad de curación e incremento en los costos de tratamiento<sup>3</sup>.

El cáncer testicular es un problema de salud pública que afecta a adultos jóvenes y maduros en edad reproductiva<sup>3</sup>, presentándose con mayor frecuencia entre los 15 a 35 años, con un predominio histológico de 90-95% en tumores de células germinales<sup>1,2,4</sup>, lo cual puede llegar a potenciar la presencia de infertilidad a largo plazo<sup>3</sup>. Comúnmente se asocia con criptorquidia, la cual es definida como *“la ausencia del testículo en su posición escrotal normal, aunque la gónada sea palpable y no esté oculta”*, o también conocida como el descenso incompleto del testículo. La evaluación y el tratamiento de la criptorquidia han progresado durante décadas pasadas. Sin embargo, los conocimientos sobre sus causas y su fisiopatología aún siguen siendo limitados, lo cual ha disminuido el conocimiento que se tiene sobre los métodos de detección oportuna en la atención primaria a la salud<sup>5</sup>.

Además de considerar que en el primer contacto médico puede pasarse por alto la revisión del escroto del recién nacido, así como la falta de revisión genital por parte de los padres de familia para detectar de manera oportuna cualquier anomalía, de tal forma que al requerir de la experiencia de médicos especialistas para la exploración genital, es posible que hasta años posteriores se logre identificar los tumores testiculares, momento tardío en el cual se ha extendido el cáncer a otros órganos proximales.

A su vez, se puede observar un panorama de leyes nacionales que acentúan el reducir o evitar el comportamiento del hombre, siendo considerado por algunos autores, como un factor de riesgo para la salud<sup>6-10</sup>, pues como menciona Figueroa<sup>6</sup>, los varones como objeto de la política pública siguen sin ser reconocidos para atender sus necesidades, ya sea en el acceso equitativo a la salud, licencias para la paternidad, acceso a la educación, deserción escolar, desempleo o temas de salud sexual y reproductiva, donde la existencia de un oferta de políticas y programas de salud disponibles para los varones sigue permaneciendo en la sombra frente a la concentración de mortalidad por violencia, accidentes y adicciones que son limitadas con intervenciones puntuales.

Dentro de los apartados de la Ley General de Salud y otras políticas de salud, se refleja esta conceptualización de Keijzer<sup>8</sup>, quien considera al varón como factor de riesgo en al menos tres sentidos: riesgo hacia las mujeres y niños, hacia otros hombres y para sí mismo. Por lo anterior, se califica como problemático, vinculándolo a temas de violencia doméstica, embarazos no deseados, aborto, y enfermedades de transmisión sexual; la intención es claramente justificada desde la perspectiva de Salud Pública. Sin embargo, optar solo por programas y campañas que concienticen sobre el uso de anticonceptivos y planificación familiar lleva implícita la falta de atención del estado sobre temas de participación masculina, prevención en salud y violencia.

Ejemplo de esto, es la consideración que se tiene sobre su independencia, agresividad, competencia, conductas violentas y temerarias con relación a las adicciones, la sexualidad y los vehículos. En consecuencia, la imagen del hombre condensa un significado histórico de patriarcado en el cual es esencialmente dominante, además de la forma en que puede ocasionar a la mujer y sus semejantes la muerte <sup>8,10</sup>.

El interés por realizar un estudio en hombres jóvenes con cáncer testicular, surge de este panorama que sustenta implícitamente la creencia de que los hombres atentan contra la salud y por ende no están comprometidos con la suya<sup>8</sup>. Entender la vulnerabilidad del hombre es parte de la fundamentación de este proyecto, porque si bien el hombre por su estructura social y cultural tiende a no cuidarse, ciertamente es un asunto que está relacionado al cumplimiento de las expectativas sociales casi universales de que la función del hombre debe ser la de proveedor y por ende un símbolo de poder, fortaleza, control y competencia<sup>7,10</sup>. Finalmente, se puede reflexionar que si bien esta forma dominante de masculinidad ha determinado las altas tasas de enfermedades y mortalidad asociadas al alcohol, tabaco, drogas, accidentes, violencia y suicidio; no solo se tiene un impacto negativo en los hombres y las mujeres, sino en toda la sociedad.

## 1.1 Problematicación

En México existe una forma hegemónica de socializar al hombre construyendo su identidad desde la historia y la cultura: lo cual ha establecido un estereotipo que implica un costo sobre su salud<sup>8</sup>. Al hablar de cáncer, es común encontrarnos con un panorama en donde las políticas de salud poco contemplan enfermedades con altas tasas de curación para su promoción, atención y seguimiento, coexistiendo una desigualdad social que explica el menor acceso de la población a los servicios de salud, y en consecuencia una mayor exposición a factores de riesgo.

En México, el cáncer testicular es la cuarta causa de muerte dentro de las neoplasias genitourinarias más comunes en hombres, pero su impacto y las necesidades que se presentan en adultos jóvenes son en gran parte desconocidos<sup>11</sup>. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud declara que, si bien se trata de una patología con baja incidencia, es una neoplasia difícil de abordar en el ámbito de la salud masculina, pues se trata de un tema de género, comportamiento y hábitos socioculturales<sup>5</sup>.

La neoplasia testicular en consiguiente, suele ser resultado de estudios de imagen solicitados por otros motivos, como un diagnóstico incidental<sup>1,4</sup>, lo cual puede ocasionar una serie de adaptaciones vinculadas a la historia de la enfermedad, pues al involucrar a un órgano altamente asociado con las percepciones de masculinidad, el atractivo físico, función sexual y relaciones románticas, requiere en la mayoría de los casos de un ajuste emocional a lo largo del diagnóstico y tratamiento<sup>12</sup>.

Pero independiente de la epidemiología, y cualquiera que sea la etiología del cáncer, sigue siendo reconocida como una enfermedad aterradora con el estigma de ser dolorosa, que genera incapacidad, es mutilante y mortal, incluso cuando los avances terapéuticos permitan una tasa alta de sobrevivencia y una mejor la calidad de vida<sup>13</sup>.

Por lo tanto, se considera que el cáncer navega por una serie de desafíos biomédicos, psicosociales y políticos, algunos de los cuales son únicos y otros compartidos por otros individuos con el mismo padecimiento. Sin embargo, cuando es diagnosticado a hombres se espera que a menudo demoren su visita al centro de salud, y que al hacerlo puedan recibir una atención subóptima al minimizar sus preocupaciones, provocando que el hombre elija distanciarse negando su fragilidad<sup>11</sup>.

Aunado a esta situación, el cáncer testicular tiene una repercusión en la identidad del hombre, pues se asocia con ver, tocar, conocer y reconocer alteraciones en los genitales. Es por ello, que la cultura en la que se encuentra inserto considera la asociación de la masculinidad con correr riesgos o someterse a situaciones peligrosas, motivo que ocasiona un retraso en la visita a los servicios de salud, prolongando así, la sensación de dolor.

Los pacientes jóvenes y sin antecedentes de paternidad, pueden llegar a tener una mayor limitación para lograr sus objetivos de vida, como es la decisión de establecer una relación romántica, progresar en su carrera o tener hijos<sup>3</sup>. De tal forma que los conflictos surgidos posterior al diagnóstico y durante el tratamiento no necesariamente se centran en la preocupación por comprender la vulnerabilidad del hombre cuando ya se tiene establecida una relación de pareja y planeada la paternidad<sup>14</sup>.

Por consiguiente, se ha considerado como único método para preservar la fertilidad, la criopreservación de semen, misma que se sugiere debe ofrecerse y explicarse a los pacientes antes de que se sometan a cirugía, quimioterapia o radioterapia; más aún en aquellos hombres que no están todavía seguros de sus planes reproductivos, pues podría verse afectada su integridad reproductora, debido a la gonadotoxicidad generada a largo plazo<sup>15,16</sup>.

No obstante, es común que algunos elijan ignorar los problemas relacionados con su fertilidad posterior al tratamiento, refiriendo estar en un momento inapropiado para comenzar una familia como motivo principal. Aunque más tarde lamentan que la fertilidad se haya sacrificado innecesariamente debido a la falta de conocimiento sobre los tratamientos disponibles para la preservación de la fertilidad.

Aun así, solo el 24% de los sobrevivientes de cáncer testicular eligen la criopreservación de esperma antes del tratamiento; curiosamente, los hombres que la eligen en promedio, son diez años más jóvenes y menos propensos a tener hijos en el momento del diagnóstico, solo una pequeña minoría opta por esta opción. Al respecto se considera la existencia de un sesgo que supone que todos los sobrevivientes de cáncer testicular son hombres heterosexuales y que son inevitablemente monógamos, dejando atrás la gama completa de estilos de vida y realidades para los hombres afectados<sup>12</sup>.

El tratamiento inicial para este tipo de neoplasia, suele ser la orquiectomía. Sin embargo, al ser altamente sensible a la quimioterapia y radioterapia, incluso en estadios diseminados, se opta por el uso de múltiples terapias lo cual puede llegar a ocasionar efectos secundarios indeseables, como la esterilidad irreversible: observándose que entre el 15 y 30% de los pacientes pueden permanecer estériles meses o años posteriores al tratamiento oncológico<sup>16</sup>.

En todo caso, puede llegar a existir indiferencia hacia la orquiectomía, independientemente de si se elige o no una prótesis posterior al tratamiento, en algunos estudios los hombres informan no sentirse menos atractivos, percibiendo que la orquiectomía es aceptable siempre y cuando la pérdida de un testículo no impida sus relaciones sexuales. Las preocupaciones en cambio se relacionan con las cicatrices debido a que pueden causar una atención no deseada, logrando que se sientan diferentes. La elección de la prótesis testicular, se centra más en el miedo a perder su masculinidad, la preocupación por la autoimagen, el deseo de parecer normal y sentirse completo de nuevo<sup>12,17</sup>.



La experiencia de esta enfermedad ocasiona pérdida de confianza física y una vida que resulta llena de incertidumbre, así como la pérdida de identidad propia presente y futura. Por ello que para muchos el trabajo de ajuste se centre en adaptarse a una nueva identidad en vez de volver a conectarse con quien se era antes del tratamiento.

Teniendo en cuenta que los pacientes muchas veces no externan sus inquietudes sobre su sexualidad por pena, temor a ser criticados, rechazados; por morbo o por considerarlo una condición normal a consecuencia de la enfermedad y tratamientos, pedir información llega a ser demasiado vergonzante para ellos<sup>18</sup>. Sin embargo, vivir con una enfermedad crónica como el cáncer, exige un control en muchas áreas como en los regímenes terapéuticos, cambios en el estilo de vida, reorganización del tiempo, sentimientos y emociones; mantenimiento de relaciones con otras personas y sobre todo de un equilibrio entre la necesidad de pedir ayuda y lograr la autosuficiencia<sup>18</sup>.

Visto así, es preciso reconocer que el avance de la ciencia se ha dado a la par del retroceso en el cuidado de la salud y la prevención de las enfermedades. Por lo tanto, que los hombres asuman su papel sobre su cuidado, tiene que ver con la superación del miedo, invitándolos a preocuparse por algo y pedir ayuda, siendo posible generar una comunicación con responsabilidad compartida entre el personal de salud y la persona enferma, mostrando una auténtica convivencia y recíproca entrega, donde el tratamiento no sólo convence por la disminución de síntomas, además concede libertad de decisión, pues le muestra al hombre la necesidad latente de cuidarse<sup>19,20</sup>.

De tal manera, que incorporar la comprensión de lo vivido en el proceso de recibir tratamiento mixto, pone en discusión el sentimiento de aislamiento sufrido por los varones que padecen cáncer testicular, que en conjunto con otros tipos de neoplasias pueden ser consideradas como marginadas, teniendo en cuenta que la mayoría de veces los hombres no han oído hablar de este tipo de cáncer o del

autoexamen testicular, y en consecuencia tienen conocimientos limitados sobre los síntomas o la toma de decisiones con respecto al tratamiento.

Por este motivo, se ha elegido una aproximación fenomenológica hermenéutica, pues nos ofrece un horizonte de comprensión histórica que nos permite adentrarnos en la corriente vivencial del hombre desde una visión social del discurso, permitiéndonos interpretar con una reflexión histórica su identidad, lo cual nos remite a una posición social que hace posible entender a la persona desde su condición de hombre ampliando su campo de acción, su ámbito de decisión individual y las oportunidades de poder sobre su salud<sup>9</sup>.

Dentro de este marco, el horizonte hermenéutico, nos permite aproximarnos a la comprensión del discurso, acciones y pensamientos del hombre con respecto a un momento específico de su historia, como lo es, vivir una enfermedad, lo cual puede ampliar el conocimiento con respecto al fenómeno del cáncer, favoreciendo la participación del mismo en forma efectiva a través de la interpretación de su propio lenguaje, llegando a reflexionar y reinventar estrategias que lo ayuden a reconocer sus necesidades, hablar de sí mismo, analizar las transgresiones de las normas sociales y formas de vida, así como propiciar el autocuidado de su cuerpo, olvidando estereotipos que lo han sometido a riesgos innecesarios<sup>20</sup>. En el ámbito de la salud, llevar a cabo este proceso puede ser doloroso, pues implica que la persona se replantee su propia identidad para poder asumir responsabilidades que no había aprendido a reconocer como propias<sup>9</sup>.

Por lo anterior, conviene subrayar que no solo se trata de una enfermedad con impacto fisiopatológico, sino también de un desajuste físico y simbólico, pues implica tener una percepción diferente con respecto a su masculinidad, lo cual puede hacerlos sentir vulnerables<sup>21</sup> frente a lo que deben esperar del tratamiento, los problemas asociados, sus efectos y cambios durante el proceso<sup>22,23</sup>. Asimismo, el papel de las enfermeras tal como lo refiere Shell<sup>24</sup>, puede ayudar a fomentar una autoestima más positiva para el paciente, logrando influir en sus actitudes como: su

dignidad, autoconcepto e imagen corporal, ofreciendo oportunidades para hablar sobre sentimientos y temores acerca de cómo el tratamiento puede afectar su sexualidad.

Aun considerando la repercusión individual que tiene el tratamiento mixto en hombres jóvenes, surge el interés por brindar una atención más allá de las desigualdades en salud. Entender que existe una correspondencia entre las necesidades de los varones, las políticas y programas, evita que se socialice un discurso que asocia la falta de atención médica, con el ejercicio mismo de la masculinidad. La salud, por lo tanto, debe ser abordada como un derecho que garantiza y promueve la equidad de género, logrando cambiar la apreciación que se tiene de la salud y el cuerpo entre los hombres, tomando en cuenta que una detección temprana a través de métodos preventivos como al autoexamen testicular pueden favorecer la disminución de costos a largo plazo, y no cuando el cáncer ha invadido el cuerpo y por ende disminuido la calidad de vida de la persona que lo padece.

El cáncer testicular desde el enfoque cualitativo, es un tema que se ha estudiado en sobrevivientes, adultos maduros y adolescentes, con diferente estado civil, con hijos o con pareja, que expresan como fue la experiencia de recibir el diagnóstico. Sin embargo, no hay suficiente información que revele cómo los adultos jóvenes viven el proceso de someterse a un tratamiento mixto, pues poco se ha contemplado la edad actual de incidencia para comprender las vivencias que se atraviesan para la toma de decisiones sobre su salud y la reincorporación a sus actividades cotidianas, esta propuesta pretende replantear los argumentos sobre la realidad del paciente, permitiéndonos comprender el modo de sentir, pensar y hacer de estos hombres, tomando en cuenta el impacto del tratamiento sobre su identidad y su relación con el mundo.

## 1.2 Justificación y relevancia del estudio

Actualmente, el cáncer es considerado como la epidemia del siglo XXI, al convertirse en la primera causa de muerte a nivel mundial. La Organización Mundial de la Salud (OMS) hace referencia a que el incremento en el número de casos de cáncer se debe: primero, a que la esperanza de vida de la gente es mayor, y segundo, a que el estilo de vida de cada persona contribuye a la aparición de cáncer, principalmente al tratarse de hábitos dañinos como: fumar, beber alcohol en exceso, no hacer ejercicio físico o tener sobrepeso<sup>25</sup>.

La incidencia de cáncer testicular se ha incrementado en los últimos 25 años, presentándose 3.7 casos por cada 100 000 habitantes, con una aparición de 6 900 casos nuevos por año. Frente a este panorama, se considera que no existe un dominio sobre los métodos de diagnóstico, lo cual implica que el costo de diagnosticar cáncer de manera tardía en nuestro país tenga diversas implicaciones. A nivel mundial entre 2.4 y 3.7 millones de muertes evitables ocurren cada año, pérdida productiva por años de incapacidad; el tabaquismo al ser el factor de riesgo más común entre las neoplasias, llega a afectar la economía de un país al reducir el producto interno en 3.5% por año a causa de su morbilidad asociada<sup>26</sup>.

La repercusión económica de la pérdida de productividad por cánceres prevenibles y costo del tratamiento es de 1.16 trillones de dólares, equivalentes a 2% del producto interno bruto. En este sentido, si existiese una detección oportuna del cáncer se podría llegar a reducir el costo del tratamiento oncológico hasta en 130 mil millones de dólares. Ante esta situación en lo que respecta a México, las políticas de salud actuales poco han contemplado la visibilidad de esta neoplasia pues suele asociarse con altas tasas de curación<sup>4,25</sup>.

Si bien en la literatura se abordan temas de sexualidad, masculinidad y virilidad, llegan a considerar el aspecto individual como un atributo personal que los hombres poseen, hacen o piensan en función de ser hombres, dejando de lado la posibilidad de diseñar propuestas que ayuden a las políticas públicas, programas de salud y compañías de prevención, a comprenderlo desde una realidad social. Aun cuando el lugar que ocupan los varones en la política pública con perspectiva de género es difuso<sup>6</sup>, hay que pensar que difícilmente se tendrá un cambio sino se llega a consenso entre todos los actores sociales involucrados en la elaboración de políticas para entender el género como una categoría que incluye las interacciones entre mujeres y hombres.

Es importante considerar que al igual que otros fenómenos sociales, la masculinidad no se expresa solo desde lo individual, de ninguna manera puede entenderse como un episodio personal, pues aunque las emociones y las conductas puedan llegar a ser particulares e irrepetibles, los hombres están insertos en estructuras simbólicas, sociales, culturales y económicas que señalan las pautas generales del camino a recorrer, que a su vez sufren, resisten y son modificadas históricamente por la acción colectiva<sup>9</sup>.

La necesidad de concientizar a los hombres tiene implicaciones para el profesional de enfermería, pues no debe dejarse de lado lo vivido por la persona, llegando a asumir de manera juiciosa y poco reflexiva la escasa cultura de cuidado que tienen para con su salud, donde se le hace responsable del diagnóstico tardío por la falta de exploración y el retraso en asistir a consultas médicas, olvidando el contexto y características propias.

Es importante, lograr que la población tenga acceso a información clara y basta con respecto a este tema, no solo para la detección de factores de riesgo o signos y síntomas de alarma, sino también para conocer las secuelas que se desencadenan del tratamiento, considerando que la persona vivirá una serie de cambios en su cuidado, estilo y calidad de vida.

Partiendo de los supuestos anteriores, puede asumirse que no tener una formación profesional para abordar las emociones, sentimientos y preocupaciones en torno a la enfermedad, como las que respectan a la sexualidad, son una disculpa para no atenderlas. Sin embargo, es claro que las necesidades del paciente no solo involucran el aspecto sexual, también tiene una serie de interacciones con su entorno, que es inherente a nuestra profesión, siendo posible que nos enfrentemos a compartir experiencias y conocimientos relacionados al proceso de tratamiento, que serán indispensables para su cuidado en las diferentes fases de la enfermedad y rehabilitación posterior.

Visualizar este fenómeno desde un abordaje fenomenológico hermenéutico, nos permite comprender la multiplicidad de vivencias que puedan ayudar a dar respuesta al objeto de estudio antes planteado, donde el verdadero significado de la existencia de la persona no sólo sea vista por la narrativa de cómo vive el tratamiento, sino que a raíz del reconocimiento de lo vivido sea considerado como un sujeto activo dentro del proceso de enfermedad, y a quien no es posible reducir a un estado moral de objeto, receptor de cuidado, permitiéndonos sensibilizarnos con el contexto, historia de vida y preocupaciones que rodean el proceso per se.

### 1.3 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las vivencias que experimentaron adultos jóvenes al recibir tratamiento mixto para cáncer testicular?

### 1.4 Objetivos

#### 1.4.1 General

Interpretar las vivencias que experimentaron adultos jóvenes al recibir tratamiento mixto para cáncer testicular

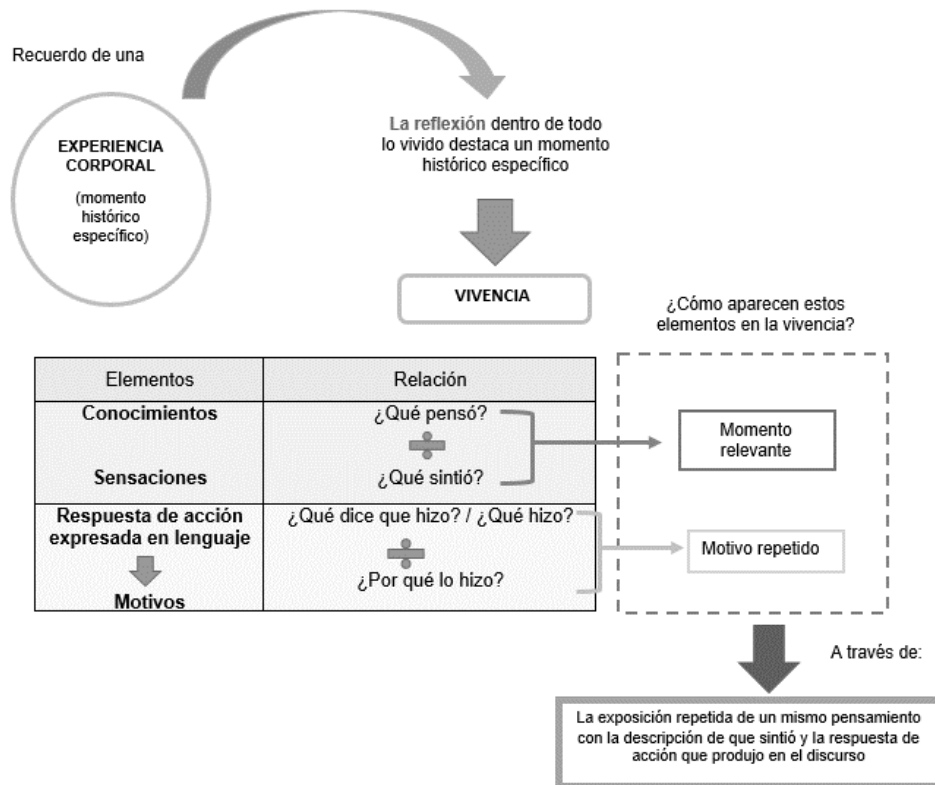
#### 1.4.2 Específicos

- ✓ Identificar los pensamientos que desarrollaron los hombres durante el tratamiento mixto para cáncer testicular
- ✓ Describir los sentimientos que tuvieron los hombres durante el proceso de tratamiento mixto para cáncer testicular
- ✓ Explicar las acciones que realizaron los hombres para dar respuesta a los sucesos ocurridos durante el tratamiento
- ✓ Comprender las vivencias que experimentaron adultos jóvenes durante el tratamiento para permitir un mayor entendimiento de la práctica de cuidados en este colectivo.

## CAPITULO II. Aproximación Teórica

La vivencia, es un concepto que ha sido abordado por Dilthey y Husserl, mismo que asume un significado meramente epistemológico y teleológico pero que no se determina conceptualmente. Se plantea una construcción propia de la estructura de la vivencia desde el discurso de Gadamer, retomando diversos apartados de sus obras, de tal forma que para la presente investigación se entiende que una vivencia se conforma de “*conocimientos y sensaciones*”<sup>27</sup>, mismas que proceden del recuerdo de una experiencia corporal en un contexto histórico específico<sup>21</sup>, es por tanto, el contenido pensado y expresado a través del lenguaje<sup>28</sup>, como resultado de una reflexión de lo vivido y la respuesta de acción que se tuvo. En este sentido los elementos que estructuran a una vivencia tienen que ver con lo que se piensa, siente, dice, actúa.

**Figura 1.** Esquema de la construcción conceptual de la vivencia



**Fuente:** Elaboración propia



Por tanto, la vivencia no solo es la imagen o la representación pensada, sino que requiere de una interpretación dada en el lenguaje del momento que perturba el orden rítmico de la vida como es el caso de la enfermedad. Representa todo el contenido vivencial permanente que posee una experiencia corporal para aquel que lo ha vivido<sup>20</sup>, y se caracteriza por la inmediatez del autor para referirse a ella, tal como sea recordado, permaneciendo como una vivencia destacada dentro de todo lo vivido, logrando ser repetitiva en el ejercicio dialéctico, mostrándose como algo inolvidable e irremplazable.

El lenguaje como hecho individual tendrá relevancia cuando sea una expresión fija ¿Se comprende lo que el autor quiso decir?, en el entendido de que leer es interpretar lo mentado. Cuando se comprende lo que el otro dice no es algo solo mentado, también es algo compartido en el sentido común colectivo. Un diálogo tiene su realización originaria en preguntar y responder. Sin embargo, podemos intentar comprenderlo por medio de dialogar con él, planteándole preguntas y tratando de “oír” las respuestas que su tradición ofrece. De acuerdo a Gadamer *“el fenómeno hermenéutico encierra en sí el carácter original de la conversación y la estructura de pregunta y respuesta”*<sup>28</sup>. Por ello, el diálogo es posible de acuerdo al significado Gadameriano del mismo: preguntar, oír las respuestas, evaluar los propios prejuicios para crear nuevas preguntas y comprender, no necesariamente aceptar.

Todo pensar y conocer esta sostenido por la interpretación lingüística. Una vivencia implica el conocimiento de uno mismo sobre lo que ha vivido, aprendiendo a decir lo que se pensó, sintió e hizo en el momento. La estructura de la salud tiene relación en tanto se identifiquen las oscilaciones que se vivieron. Pues por medio de la deliberación que hace el individuo ante un estado de cosas, le exige tomar una decisión, es decir, como actúa frente a tal situación. Las expresiones de un mismo pensamiento que se designa a una misma cosa, admite la denominación de algo, con la posibilidad de expresarse como sinónimos, metáforas o mostrando una expresión verbal no intercambiable.

Esto puede ser resultado del ocultamiento de lo vivido, el intérprete tendrá que develar el contenido de la vivencia de ser necesario<sup>26</sup>. En consecuencia, encontrar el sentido verdadero de un suceso al interpretarlo requiere de una reevaluación de su intención enunciativa a través de confirmar por medio de preguntas lo que se ha dicho.

Interpretar las vivencias bajo la aproximación teórica de Gadamer en la presente investigación requirió considerar lo siguiente<sup>27</sup>:

- Toda vivencia implica un horizonte anterior y uno posterior que conforma el círculo hermenéutico, lo cual conllevaba un ir y venir con las entrevistas hasta alcanzar la comprensión del discurso hablado, logrando fusionar lo expresado por los participantes y la base teórica planteada, para ello se retoma el discurso de la obra “El Estado Oculto de la Salud”<sup>21</sup>, a través de la cual se pone a conversar el discurso vivo de los participantes con un texto que trata la tradición histórica de la hermenéutica sobre la salud en el hombre, buscando encontrar sentido a la vivencia de la enfermedad frente a la técnica médica del tratamiento.
- Para que exista una fusión de estos horizontes entre el autor y el intérprete se requiere estar abierto a lo que le dice el autor y no dejarse determinar por prejuicios. La interpretación resulta de una conciencia histórica que reflexiona sobre la voz que le viene del pasado, logrando situarla en un contexto para encontrar sentido y valor al discurso, la reflexión resulta necesaria cuando el significado del texto o de cualquier construcción histórica, no se comprende en un primer momento.
- Para la interpretación se tomaron en cuenta los conceptos previos sobre el tema, los cuales pudiesen ir siendo sustituidos progresivamente por otros más adecuados para la presentación de los hallazgos, siendo útiles para clarificar el discurso hablado.

- El verdadero sentido del texto tal como se presenta, está determinado también por la situación histórica del interprete, para ello se consideró el momento biográfico de la persona con respecto a la vivencia de ser sometido a un tratamiento mixto para cáncer testicular.

Para comprender se procuró mantener una suspensión de los juicios propios del investigador, bajo la estructura de la dialéctica de pregunta-respuesta, lo cual permitió aclarar los conceptos previos y las referencias individuales de los participantes. Pero para comprender se comenzó por reconocer que lo dicho en una conversación no es lo decisivo. Lo que hace que lo dicho se convierta en palabra es lo no dicho que en lo dicho podamos captar.

Al conversar, el ser humano trasciende su límite, se hace diálogo, se vuelve capaz de comprender más, comunicar más. Educarse y formarse en la era de la técnica de la ciencia, es aprender de sus verdaderos alcances, así como sus límites en el cuidado del ser humano, entendiendo que el mundo no encuentra un destino determinado solo por la técnica médica. Entonces cabe la discusión de que no es el ser lo que se ha olvidado.

Por último, cabe mencionar que la hermenéutica nos permite encontrar una correcta reflexión histórica de la situación vital del hombre y a la par, de los fenómenos que ocasionan perturbación del orden rítmico de su vida, como lo es la enfermedad. Una conciencia formada hermenéuticamente se muestra receptiva a la alteridad de la conversación, permitiendo una matizada incorporación de las propias opiniones, obteniendo así la posibilidad de confrontar la verdad objetiva con el momento vital del hombre expuesto a través del lenguaje. La hermenéutica se vincula al asunto que se expresa, desde la situación dialogal, permite el mutuo entendimiento y la articulación del mundo en común. Es a través del círculo hermenéutico que se genera una fusión de horizontes, es decir, confrontar lo que el investigador tiene preconcebido con la reflexión autobiográfica de la persona sobre algún momento vital ubicado en el tiempo de una tradición, llegando así a una nueva interpretación del mundo de la vida<sup>27,29</sup>.

## CAPÍTULO III. Marco conceptual

### Masculinidad

De acuerdo con Connell (citado por Guevara)<sup>7</sup>, el modelo de masculinidad que es culturalmente dominante ha sido llamado “masculinidad hegemónica”, lo que no significa que domine totalmente ni tampoco se refiere a la forma más común de masculinidad, sino a una posición de autoridad y liderazgo cultural que es socialmente visible y apreciada, y que a nivel emocional restringe la expresión de emociones como la tristeza, el miedo o la ternura. La masculinidad sería entonces un conjunto de atributos, valores, funciones y conductas que se suponen esenciales al varón bajo un esquema construido culturalmente.

### Género

El género entendido como un conjunto de atributos y funciones, que van más allá de lo biológico/reproductivo, construidos social y culturalmente y que son adjudicados a los sexos para justificar diferencias y relaciones de poder entre los mismos, se interioriza a través de la socialización entendida como un complejo y detallado proceso cultural de incorporación de formas de representarse, valorar y actuar en el mundo<sup>9</sup>. Como bien señala Carmen Sáez<sup>33</sup>, este proceso no ocurre sólo durante la infancia y la adolescencia sino a lo largo del ciclo de vida.

## CAPÍTULO IV. Estado del Arte

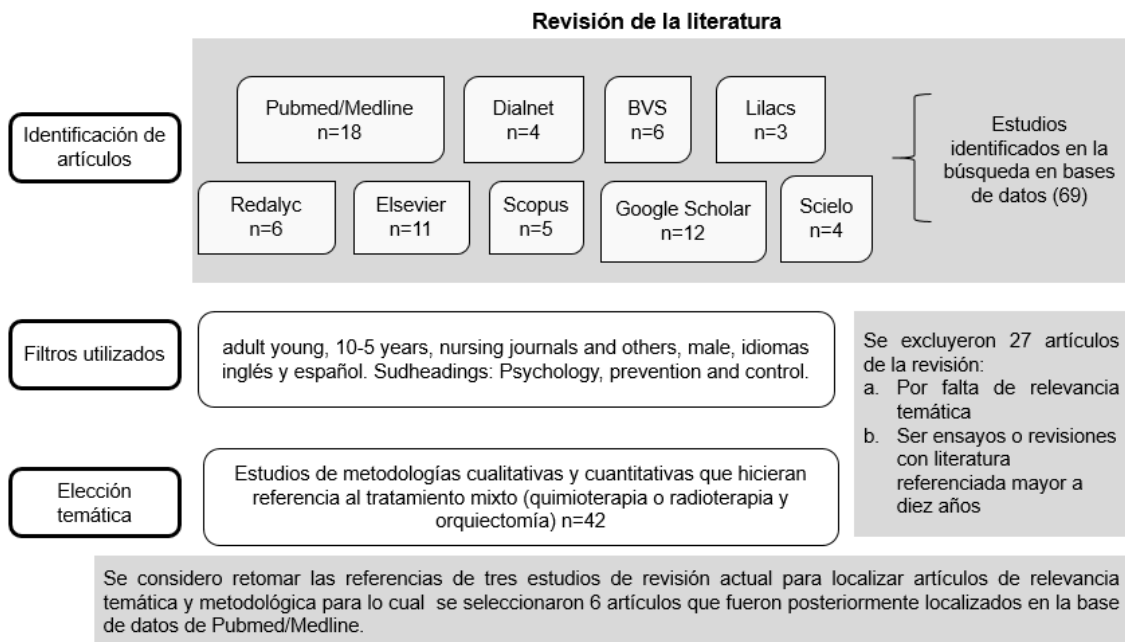
La estrategia de búsqueda se estableció con base a las palabras clave, términos asociados, así como los “Descriptores de Ciencias de la Salud “DeCS” y Medical Subject Headings “MesH”, relacionados al tema de investigación. El concepto vivencia no se encuentra como descriptor, pero se localizaron términos asociados DeCS: Percepción, sentimientos, emociones, conocimiento y Términos libres: Experiencia.

Se utilizó una combinación de palabras que ayudo a la identificación de artículos en función de la pregunta de investigación y temática central, las cuales nos arrojaron mayor número de artículos, tales como: “Qualitative Research”, “Phenomenology”, “testicular neoplasms OR testis cancer”, “male AND cancer”, “Testicular cancer survivors”, “Quality of life”, “long-term survivors”. Además, nos auxiliamos del uso de los siguientes *filtros* en la búsqueda para especificar la población de interés: adult young, 10-5 years, free full text, nursing journals and others, male, idiomas inglés y español, así como algunos *sudheadings*: psychology, prevention and control.

Se realizó una revisión sistemática de la literatura entre febrero de 2017 a marzo del 2018 en las bases de datos de PubMed, Lilacs, Dialnet, Redalyc, Elsevier, Scielo, Google Scholar y BVS, algunos artículos fueron recuperados en PDF como textos completos a través de la plataforma de Bidi Unam, colocando el nombre completo de la revista en donde fue publicado el artículo rastreando el volumen y número de publicación identificado en los documentos. Este proceso consto de tres periodos diferentes de búsqueda, el último realizado de mayo-septiembre del 2018 sirvió para delimitar artículos más recientes avanzando en su localización conforme se estructuro el capítulo de hallazgos, ayudando a la selección de documentos útiles para la discusión.

La primera búsqueda estuvo enfocada a recuperar estudios cuantitativos y cualitativos sobre el tema de interés, con el objetivo de indagar las temáticas más comunes abordadas por otros autores. En la segunda búsqueda se profundizó acerca de los factores de riesgo asociados al cáncer testicular y las secuelas a corto y largo plazo, para la cual se utilizaron las siguientes palabras: “criptorquidia”, “radioterapia” y “quimioterapia” con sus respectivos términos en inglés, asociadas al cáncer testicular, las cuales ayudaron ampliar el panorama sobre los antecedentes con respecto a las experiencias o vivencias que se han tenido en el caso particular de tratamiento mixto, así como las secuelas y efectos adversos que son consecuencia del proceso. En su mayoría se encontraron artículos relacionados a sobrevivientes adultos, y solo cuatro se enfocan a adultos jóvenes entre 15 y 35 años, los cuales coinciden al abordar situaciones que viven en sus relaciones románticas y sexuales. Se localizó un solo artículo realizado en población mexicana; sin embargo, no se definen claramente los métodos y técnicas utilizadas para analizar el análisis de datos o la metodología de estudio específica, sin embargo, se decidió no descartarse por su relevancia temática en la población de interés.

**Figura 2.** Diagrama del proceso de búsqueda en bases de datos



**Fuente:** Elaboración propia

Se identificaron un total de 69 artículos, de los cuales 42 fueron incluidos en el análisis final, se llevó a cabo una lectura crítica y meticulosa de los textos completos, evaluando el rigor metodológico y la congruencia teórica, auxiliándonos de guías para el análisis como: Caspe (*Critical Appraisal Skills Programme Español*) y COREQ (*Consolidated criteria for reporting qualitative research*). Por último, la información fue vaciada en un documento en word tabulado que permitió la identificación rápida de la información, para ello se seleccionó de cada artículo: la temática central, el objetivo o pregunta de investigación, la metodología, los resultados relevantes y las conclusiones importantes; realizando una síntesis descriptiva del contenido de los mismos.

Como resultado de la lectura crítica, se extrajo información sobre: la experiencia de vivir con cáncer testicular, calidad de vida en sobrevivientes, sexualidad, relaciones románticas, fertilidad, autoimagen, secuelas y enfermedades secundarias al tratamiento, factores de riesgo, masculinidad, autoexamen testicular, conocimiento sobre el cáncer testicular, criopreservación.

A continuación, se presenta el análisis conjunto de los datos más relevantes:

Los hombres pocas veces formalizan una consulta médica, poseen pocos conocimientos sobre el cáncer testicular y muy pocos realizan correctamente el autoexamen testicular, aunque no se demuestre que el screening tiene algún beneficio para la salud del hombre, se considera inadmisibles no realizar el examen físico o imagenológico correspondiente por parte de los profesionales de salud<sup>30</sup>.

Expresan que los motivos por los cuales retrasan la búsqueda de ayuda profesional tiene que ver con experiencias previas de enfermedad en la niñez o debido a exámenes testiculares previos que resultaban muy dolorosos. El retraso en el tratamiento, también se produce por errores en los diagnósticos, el tiempo de espera para exámenes de ultrasonido, no reconocer signos y síntomas, parecer débiles, hipocondríacos o carentes de masculinidad; algunos temen a las consecuencias del

tratamiento, o bien, no se tiene tiempo suficiente para consultar a sus médicos debido a las actividades que realizan como parte de su rol; así como las creencias sobre los síntomas y asociaciones pesimistas al cáncer. Aquellos que buscan ayuda relativamente rápido, habían oído hablar del cáncer testicular en medios de comunicación, visto folletos o conocían a otros con esta enfermedad<sup>31</sup>.

Con respecto a lo encontrado en hombre jóvenes se menciona que el riesgo de gonadotoxicidad<sup>23,32-34</sup> a largo plazo causado por tratamientos mixtos muchas veces no se tiene un cuidado adicional en el asesoramiento de planificación familiar, más cuando estos no tienen previsto que su fertilidad podría estar en peligro y que al momento del diagnóstico tenían poca consideración a la posibilidad de ser padres, y que en un futuro puede causar que se preocupen por el sacrificio innecesario de la fertilidad<sup>40</sup>, por ello en la etapa previa al comienzo del tratamiento debe informarse sobre la utilidad del banco de espermatozoides<sup>12,19,30</sup>.

Esta situación se presenta en su mayoría cuando no se tiene pareja<sup>12,33</sup> pues prevalece la preocupación por la divulgación de su historia asumiendo que se tendrán consecuencias futuras en sus relaciones románticas<sup>12,32,33</sup>, por ello que las investigaciones que están centradas en adultos mayores enfatizan claramente que la presencia o ausencia de pareja romántica<sup>12,32,33,35</sup> en el momento del diagnóstico del cáncer testicular puede determinar el resultado final del tratamiento, tal es el caso de la disfunción sexual siendo un factor de riesgo común ser soltero<sup>36,37</sup>. Y esto se relaciona con la sensación de ser menos atractivo, pues reconocen que sus cuerpos han cambiado significativamente desde el cáncer y el tratamiento, en el caso de los adultos que estaban casados, los cónyuges no refieren notar una disminución en el atractivo de sus parejas<sup>12</sup>.

Los hombres que se encuentran en una relación reportan mayor satisfacción sexual pues no hay nada que ocultar a sus parejas cuando ellas los acompañan durante el proceso, siendo más importante la vida que el aspecto físico<sup>38</sup>.



Sin embargo, a pesar de que se considera que las funciones sexuales principalmente eyaculatorias tienen una asociación con ser soltero, algunos jóvenes refieren que la satisfacción sexual no desaparece ni se reduce tan solo por un periodo corto como resultado de los efectos del tratamiento principalmente quimioterapia<sup>12,33,36-39</sup> e incluso mejoró<sup>33,40</sup>.

Considerando las relaciones románticas se encontró que la disfunción sexual<sup>12,32</sup> e infertilidad son temas que constantemente preocupan al paciente en algún momento de su tratamiento, en el primer caso se asocia con tratamientos más invasivos, como la disección retroperitoneal o resección secundaria después de la quimioterapia<sup>12</sup> y con los cambios negativos en la imagen corporal<sup>12,19,32</sup> pues viven su padecimiento a partir del significado simbólico de su virilidad, enfrentándose a un desajuste físico por la ausencia del testículo que los hace sentir vulnerables, pues en caso contrario ser viriles les exige ser fuertes, valientes, discretos, resistentes y no cuidarse<sup>41</sup>.

Por ello, cuando comienzan los primeros síntomas simplemente los ignoran o consideran que estos desaparecerán, ya que han sido educados a partir de creer que son resistentes. Cuando el testículo empieza a crecer, conjeturan que se debe a un mal esfuerzo, a las condiciones laborales y a golpes, situaciones que suponen se van a normalizar y no los van a afectar. La concepción de su cuerpo está profundamente ligada con el pudor, concepción construida por los estereotipos, como denotaciones expresadas socialmente que configuran la imagen del cuerpo del hombre en torno a la fuerza y el vigor, mismos que imponen la estructura cultural a cerca de lo que es ser hombre, nunca mostrarse en el exterior; a partir del cáncer de testículo, su cuerpo aparece como algo, extraño, incierto y vulnerable. Consideran la fragilidad corporal una ruptura de su virilidad, una fractura en su vida cotidiana, un desorden interno, un obstáculo y un límite en las relaciones con los otros<sup>41</sup>.

En este sentido, la percepción de la imagen corporal, se vuelve un aspecto importante en la elección de prótesis testicular ante el constante temor de perder la masculinidad. La preocupación por la imagen de sí mismo y el deseo de verse normal y sentirse de nuevo<sup>12,32</sup> mejora significativamente un año después del implante<sup>12</sup>, pero en el proceso pueden generar reacciones emocionales como la ira, depresión<sup>19</sup> y ansiedad<sup>37,39</sup>

En ocasiones puede presentarse una tendencia a ocultar el diagnóstico como una protección personal, por miedo a la reacción social, debido a que la enfermedad determina en gran medida su identidad como hombres, temiendo ser rechazados y dificultando sus relaciones<sup>35</sup> no sólo con la pareja principalmente en el caso de los solteros<sup>23,36,38</sup>, sino también con la familia y con la comunidad<sup>35</sup>.

Los pacientes desde el tratamiento hasta la etapa de vigilancia y controles, mencionan recibir poca información sobre lo que se debe esperar del tratamiento, en su mayoría están preocupados por los efectos y tratamientos posteriores, así como la posibilidad de reincidencia. Expresan no recibir recursos personalizados sobre lo que deben esperar del tratamiento, ni la planificación que se debe tener cuando se reincorporan a su vida cotidiana, el miedo es una constante cuando se piensa en reincidencia y más cuando no cuentan con la información necesaria para la detección de signos y síntomas de alarma<sup>23,36</sup> contar con el conocimiento de la enfermedad puede mejorar la calidad de vida logrando controlar los efectos con revisiones contantes<sup>23,39</sup>.

Se encontró que en ocasiones tienen que enfrentar alguna enfermedad crónica que afecta su calidad de vida<sup>23,39</sup> tales como: Raynaud, tinnitus, neuropatía periférica, ansiedad, fatiga, problemas con su imagen corporal y problemas de fertilidad, estos pueden afectar negativamente tanto a los pacientes sometidos a tratamiento como a los que están en remisión y debido a que muchos de ellos sobreviven al cáncer testicular<sup>34,39</sup>.

Los efectos secundarios de los tratamientos, como ginecomastia, pérdida de vello corporal, reducción de la masa muscular debido a la privación de andrógenos, puede ser angustiante para algunos. Y aun cuando los hombres típicamente están más preocupados por la impotencia o esterilidad, para otros varones, ser estéril mejora la calidad de vida<sup>36,39</sup>.

## CAPITULO V. Metodología

### 5.1 Diseño metodológico

La investigación cualitativa con un abordaje fenomenológico hermenéutico de Gadamer<sup>27</sup>.

Esta metodología muestra los modos de ser en el mundo, donde la comprensión de las vivencias y cotidianidad en la que interactúan los seres humanos se logra interpretar mediante el lenguaje, llegando a otorgar un significado colectivo a las palabras por la relación social que establecen las personas en el mundo<sup>27</sup>.

Este diseño ofrece un horizonte de comprensión histórica que permite adentrarnos en la corriente vivencial del hombre, interpretando por medio de una reflexión autobiográfica el verdadero sentido de su vida, además admite una matizada incorporación de las propias opiniones teniendo posibilidad de confrontar nuestra verdad con el momento vital del hombre expuesto en el lenguaje, a través de una fusión de horizontes; esto remite a una posición social que hace posible entender a la persona en su condición de hombre ampliando su campo de acción, su ámbito de decisión individual y sus oportunidades de poder; llegando a una nueva interpretación de la vida<sup>42</sup>.

## 5.2 Selección de los informantes

La elección del número de participantes se hizo considerando los siguientes aspectos mencionados por Morse<sup>43,44</sup>, como la calidad de los datos, el alcance del estudio, la naturaleza del tema, la cantidad de información útil obtenida de cada participante, la cantidad de entrevistas por participante, el método y de diseño de estudio cualitativo utilizado.

Se buscaron personas que tuvieran la experiencia de vivir el fenómeno de estudio, cumpliendo los criterios establecidos por el investigador<sup>45,46</sup> dentro de los cuales se consideraron a hombres que tuvieran como mínimo seis meses de haber sido diagnosticados con cáncer testicular, con una edad de entre 19 a 24 años al momento de recibir el diagnóstico, que aceptaran participar en la investigación y autorizaran el consentimiento de la entrevista, donde se estipuló la privacidad de los datos personales, el uso de la información proporcionada y los objetivos de la investigación, lo cual quedo grabado en cada audio de las seis entrevistas realizadas inicialmente.

En la búsqueda de los participantes idóneos para la presente investigación, se envió un mensaje por medio de la página web de una Fundación contra el cáncer ubicada en Zamora 169, Col. Condesa, México, C.P 06140, logrando contactar con una trabajadora social la cual en apoyo al interés del tema de investigación, así como en solidaridad por las dificultades por encontrar a personas dispuestas a compartir lo vivido, realizó una invitación para participar en las diversas sesiones con dos grupos de apoyo a su cargo uno con neoplasias de tipo hematológicas y otro de personas con cáncer testicular.

Se presentaron los detalles y objetivos de la investigación, acordando una cita para presentar el estudio a un grupo de apoyo y solicitar la participación voluntaria. Se asistió a cuatro sesiones previas antes de realizar la invitación de manera que la investigadora se relacionara con la dinámica grupal.

Los pacientes, aunque tomaran su tratamiento en el hospital, de manera voluntaria podían contactar con la Fundación para recibir apoyo de diversas maneras, permitiendo el uso de sus instalaciones a cargo de una trabajadora social.

Después de la cuarta sesión, se contactó con el primer participante, al cual se entrevistó posteriormente en su domicilio guardando la privacidad necesaria para la expresión libre de su discurso. Al tener contacto con otros hombres que vivieran el fenómeno se contactó con el segundo, y así sucesivamente.

Al no tener más contacto con otros participantes que estuvieran dispuestos a participar, se buscó una nueva opción en otro grupo de ayuda como sugerencia de la trabajadora social. Por medio de la Fundación, se tuvo el acercamiento con dos hombres con las características planteadas para la investigación, fueron contactados a través de los testimonios cortos en la página web, algunos de éstos incluyen correo electrónico, por lo cual se buscaron aquellos que estuvieran dispuestos a participar de forma voluntaria, sin embargo, sólo pudo contactarse con otra persona. Por último, se contactó al sexto por medio de la asesora de tesis, el cual formaba parte de los integrantes de uno de sus grupos de clase de la Licenciatura en Enfermería.

Conforme se avanzó en el análisis de las entrevistas se fue definiendo el número final de los participantes, así como el número de entrevistas realizadas a cada uno, considerando la saturación y confirmación del discurso, en la presente investigación se detuvieron las entrevistas cuando después de encontrar una diversidad de ideas en las entrevistas y confirmarlas con los participantes, ya no se encontraron otros elementos distintos a los obtenidos, además de la profundidad del estudio y el tiempo límite que permitió la investigación<sup>51,52</sup>, en este caso sólo se mantuvo el contacto con cinco participantes, obteniendo al final diez entrevistas.

### 5.3 Técnicas de recolección de datos

La recolección de datos se realizó mediante entrevistas informales y a profundidad<sup>45</sup>. Las entrevistas informales se efectuaron con la finalidad de comunicar datos específicos con relación a los objetivos de la investigación sin intención de incomodar sobre temas de índole sexual o con relación a las relaciones románticas.

Las entrevistas a profundidad se realizaron a través de una lista de temas con relación con el fenómeno a estudiar; quedando a libre la decisión del investigador, el sondeo de razones y motivos de situaciones abordadas en la primera entrevista, ayudando así, a establecer determinados factores; pero con formato libre.

Al primer participante se le entrevistó en su domicilio, los siguientes tres se entrevistaron en instalaciones de HGM con apoyo de la trabajadora social, y, por último, el cuarto en la oficina donde labora la investigadora en compañía de su asesora de tesis. Uno de ellos por motivos de ubicación geográfica sugirió realizarla por Skype, sin embargo, la segunda se realizó en su casa, con el objetivo de ratificar la información obtenida en la primer. La duración de las entrevistas fue aproximadamente entre 45 a 90 minutos, y fueron documentadas a través de una grabadora magnetofónica (R5-PRO) para el registro fiel de las interacciones verbales al transcribirlas.

Durante la interacción de las entrevistas se tomó nota de las expresiones, sentimientos y movimientos significativos para su registro e interpretación, en conjunto con el análisis textual de las entrevistas<sup>45,47</sup> que además permitió un ejercicio de reflexividad constante como parte del análisis hermenéutico<sup>28,48</sup>, logrando obtener una discusión del comportamiento y sentimientos del investigador con relación a lo expresado y vivido por los informantes<sup>49</sup>, para tal efecto la investigadora al estar relacionada con un familiar diagnosticado con cáncer, tuvo a bien reconocer los diversos matices que se introdujeron a los largo de la investigación, cuidando la interpretación de los resultados de la subjetividad propia a través del la confirmación del análisis y relatos con los participantes.

## 5.4 Análisis de datos

El análisis de los datos se realizó conforme al método fenomenológico hermenéutico propuesto por Joel Martins<sup>50-52</sup>, el cual consiste en tres momentos: descripción, reducción y comprensión.

### 5.4.1 Descripción

El primer momento del análisis incluyó la transcripción de las grabaciones de cada entrevista, obteniendo una descripción particular de lo vivido entorno al cáncer testicular. Antes de iniciar la lectura de las entrevistas, se realizó una limpieza del texto, eliminando muletillas, dando correcta acentuación y sentido a las expresiones, sin que estas perdieran la esencia de la vivencia hablada. Para la identificación del contenido se enumeró por líneas el texto, se separó por párrafos cuando se terminaba de expresar una idea, de manera que facilitara la lectura evitando párrafos extensos, favoreciendo la comprensión del lenguaje en el discurso. Posteriormente se dio paso a la lectura y relectura de cada entrevista, la primera lectura se realizó acompañada del audio para verificar la entonación del discurso, la segunda para familiarizarse con el contenido y una tercera para encontrar sentido a los eventos significativos que se expresaban en el discurso localizando de manera preliminar los momentos más relevantes que se acompañaban de una descripción del contexto o las sensaciones, posterior a ello se realizaron múltiples lecturas de los contenidos hasta lograr una mayor y mejor inmersión de la investigadora en los datos.

La transcripción de las entrevistas y notas tomadas por la investigadora, se realizaron por medio de un procesador de textos, apoyándose de un programa de transcripción (o transcribe) para agilizar el entendimiento del contenido de la grabación. Para permitir la visualización del total de páginas transcritas, el control e identificación de líneas que conforman los fragmentos, se optó por imprimir las entrevistas para su análisis manual, a través de reiteradas lecturas se logró identificar algunos temas centrales.



#### 5.4.2 Reducción

Para este momento del análisis, se realizó un análisis individual de cada entrevista de manera profunda, seleccionando las partes más significativas de los eventos descritos por los participantes ya antes identificados en previas lecturas, con base a la estructura conceptual de la vivencia desde la perspectiva de Gadamer<sup>27</sup>, ejercicio que permitió la localización y asignación de unidades de significado a fragmentos de texto que tuvieran una exposición repetida de un mismo pensamiento con la descripción de lo que se sintió y la respuesta de acción que produjo. Una vez identificadas las unidades de significado en cada entrevista en particular, se continuo con la lectura y relectura de las mismas para descartar aquellas que no tuvieran relación con la pregunta de investigación, y las que contrastarán con la generalidad de los discursos pudiesen tratarse de manera individual. En esta etapa al analizar las descripciones se cuestionó cada fragmento con la interrogante: ¿Qué me quiere decir?, buscando la esencia del fenómeno.

Los elementos que guiaron la búsqueda de la vivencia en el discurso para su análisis fue la identificación de:

a) Momentos relevantes<sup>50</sup>

Partes de la experiencia que nos parecen poseer significados cognitivos, afectivos y connotativos (tiene relación con lo que piensa y que no sólo se presenta como información plana, sino que describen sensaciones y sentimientos que produjo).

b) Motivos repetidos<sup>50</sup>

Relación entre lo que hace y la respuesta al porque actúa, permaneciendo en el lenguaje de manera repetida durante el discurso.

Una vez ubicados los temas más relevantes y eventos más significativos en el texto impreso, se hizo el vaciado de las unidades de significados identificadas en el mismo documento de la entrevista y en Word.

### 5.4.3 Comprensión

Una vez que se identificaron las unidades de significado de cada una de las entrevistas, se sintetizaron en temas relacionados con las unidades de todas las entrevistas, para ello se buscaron las coincidencias entre los discursos que daban pie a explicar la vivencia del tratamiento mixto, logrando formular una explicación para el fenómeno de estudio.

Posterior a esto, se elaboró una descripción que detalla el contenido de un conjunto de unidades de significado asignándoles un tema más grande que permitiera dar una interpretación del fenómeno, teniendo como función principal el cuestionamiento de como el hombre organiza sus experiencias cuando las reflexiona.

Una vez expuestos los temas que emergieron del análisis y sus fragmentos representativos, se elaboró en conjunto con la presentación de hallazgos la interpretación de los datos retomando el referente teórico, la cual refleja la tradición histórica de la hermenéutica sobre la salud en el hombre, evidenciando la estructura de la vivencia de la enfermedad.

## 5.5 Consideraciones éticas

La investigación como parte del proyecto de Aspectos psicosociales relacionados con las enfermedades crónico degenerativas (diabetes y cáncer), fue sometida a revisión por la comisión de ética de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, acordando su aval sin recomendaciones en el oficio CE/FESI062018/1231, el 5 de junio de 2018.

De igual forma se consideraron los principios éticos básicos del Informe Belmont<sup>53</sup> para la protección de los sujetos humanos de investigación, y el Artículo 100 de la Ley General de Salud<sup>54</sup> en materia de investigación para la salud, respetando el ingreso voluntario por medio del consentimiento informado el cual fue grabado y autorizado por todos los participantes una vez que se brindó la información necesaria que se tuviera conocimiento de los objetivos e intereses de la investigación, además de valorar el principio de beneficencia evitando afectar a los sujetos a nivel moral y psicológico por medio del uso de seudónimos, permitiendo confidencialidad de los datos y el conocimiento de las personas encargadas del manejo de la información; con respecto al principio de justicia se favoreció una selección equitativa de los participantes sin sesgos sociales, raciales, sexuales o culturales.

## 5.6 Criterios de rigor científico

Se consideraron los criterios de rigor científico de la investigación propuestos por Castillo y Vázquez<sup>49</sup>: para el criterio de *credibilidad*, se llevó a cabo la transcripción textual de las entrevistas para respaldar los significados presentados en el estudio, además de confrontar los hallazgos y revisar los datos con los mismos informantes, siendo partícipes de la revisión de la interpretación, permitiendo reafirmar los datos obtenidos y corrigieran errores en los hechos plasmados en el discurso, además se realizaron notas de campo que permitieron plasmar las acciones del investigador así como la interacción dada con los participantes, llegando a discutir el propio comportamiento y experiencia en relación con los mismos.

Para cumplir el criterio de *confirmabilidad*, se registraron y documentaron todas las entrevistas a través de una grabadora magnetofónica (R5-PRO) para registro fiel de las interacciones verbales, además de registrar todas las ideas y decisiones que el investigador tuvo con relación al presente estudio, permitiendo que otros puedan examinar los datos llegando a conclusiones similares a las del original, se describieron las características de los informantes, su proceso de selección y las técnicas de recolección y análisis de datos.

## 5.7 Presentación de los informantes

Para cada entrevista se describieron el lugar, fecha y hora, así como las características individuales utilizando seudónimos elaborados a partir del número de entrevista y las iniciales del nombre, resguardando el anonimato de cada participante.

Se trata de seis informantes de sexo masculino, con una edad promedio de diagnóstico entre 18 a 24 años, refieren tener inclinación por la religión católica y haber recibido atención médica en el INCAN, Hospital General de México e IMSS.

**1ECA:** La entrevista se realizó el sábado 12 de noviembre de 2017 en el domicilio del participante ubicado en la Col. Cuauhtémoc, en un horario de las 11:20 a las 12:35. Tiene una edad de 25 años, radica actualmente en el D.F mudándose de Cuernavaca, Morelos unas semanas después del diagnóstico mismo que recibió a los 23 años. Su principal motivo de mudanza fue acudir al INCAN con apoyo de seguro popular y programas de apoyo ofrecidos por la Fundación Rebecca de Alba para garantizar la mejor atención médica, su tratamiento consistió en la cirugía y quimioterapia. Es profesor de Educación Física, y labora como prefecto en una secundaria de gobierno y además da clases particulares. Es católico, actualmente vive solo y es soltero. Los síntomas que precedieron al diagnóstico fueron dolor local y la aparición de un quiste, tardo 15 días en asistir a una revisión médica. Su tratamiento incluyó cirugía y quimioterapia.

Su familia lo visita con regularidad, y cuenta con un canal en YouTube llamado “Sí o Sí a la vida”, a través del cual comparte parte de su vida, algunos enfocados a temas de salud y bienestar, además de temas para personas que están pasando algo referente al cáncer y también para sobrevivientes. A través de ese canal fue como comunicó al mundo su diagnóstico de cáncer pues tan solo tenían conocimiento de él sus padres.

**2EMA:** La entrevista se realizó el sábado 11 de febrero de 2017, por medio de Skype actualmente es asesor de bienes raíces, tiene 22 años de edad. Él recibe el diagnóstico de cáncer testicular dos años antes, y después de buscar estrategias que le permitieran poder solventar económicamente el tratamiento se apoya en el seguro popular y la Fundación Rebeca de Alba para sus gastos en medicamentos, alimentos y pasajes para él y sus familiares, recibió quimioterapia y se le realizó cirugía en un testículo. Su religión es católica. Aunque su residencia es en Guadalajara, su tratamiento lo recibió en el D.F, en donde vivió con sus padres todo el proceso. Antes del diagnóstico presentó dolor abdominal persistente por dos meses, contactó a diversos especialistas pues sus síntomas fueron diagnosticados inicialmente como una hernia umbilical. Fue tratado con cirugía y quimioterapia.

**3ELG:** La entrevista se realizó el martes 11 de julio de 2017 en un horario de las 10:45 a las 11:50 am, tiene 20 años y se dedica a trabajar en desarrollo rural como promotor, vive en Abasolo Guanajuato, y cuenta con seguro popular, a pesar de contar con atención en su estado, por medio de un conocido en la CDMX, se informó sobre los grupos de apoyo y decidió asistir a cierto número de visitas para conocer a más personas que estuvieran viviendo la enfermedad, fue diagnosticado a los 18 años considerándose muy joven para un diagnóstico del cual no tenía siquiera conocimiento. Algunos de sus síntomas antes del diagnóstico fueron dolor local por 15 días y la aparición de un quiste. Su tratamiento fue mixto.

**4EPG:** La entrevista se realizó el lunes 9 de octubre de 2017 en un horario de 11:05 a 12:00 pm, tiene 23 años y actualmente es Químico trabaja en laboratorios farmacéuticos perteneciente a una empresa privada, ha estado casado por dos años y tiene dos hijas, fue diagnosticado en marzo de 2015 cuando tenía 20 años. Cuenta con Seguro del IMSS, sin embargo, por sugerencia de su médico general, le agendo una cita en el HGM con un urólogo para tratar sus síntomas con mayor pericia, y fue en el hospital donde recibió todo su tratamiento y estudios relativos al diagnóstico del cáncer. Él tuvo un tratamiento con radioterapia y cirugía de un testículo, actualmente continua en controles. Profesa la religión católica.

**5EHP:** La entrevista el lunes 23 de octubre de 2017 en un horario de las 10:30 a las 11:15 am, tiene 25 años y actualmente es Arquitecto, trabaja en obras en la ciudad de Nuevo León, viaja con frecuencia a la CDMX cada que tiene citas en el hospital para seguir los controles indicados. Fue diagnosticado a los 23 años y debido a la demanda económica que representaba el tratamiento del cáncer, por medio de grupos encontrados en Facebook solicitó información que pudiese serle de utilidad para tener un apoyo económico para solventar los gastos, encontró personas que recomendaban a la Fundación como una alternativa para apoyar a su economía, después de hacer una solicitud y registrarse la fundación le ayudó canalizándolo al HGM para seguir su tratamiento y apoyo psicológico, además de ayudar a los familiares buscando hospedaje y comidas durante su estancia como cuidadores, esta situación le favoreció puesto que a pesar de no contar con afiliación a ninguna institución, encontró el apoyo suficiente para poder continuar con sus controles, pues se encontraba en reincidencia a dos meses de terminar el tratamiento de quimioterapia en Nuevo León. Su tratamiento consistió en quimioterapia y cirugía de un testículo.

Durante su estancia en el hospital decidió compartir su historia a través de un blog, con un post titulado: “Hoy, justo cuando no me siento bien”, situación que le ayudo a transmitir a otros que es posible luchar contra el cáncer, el tratamiento le representó perder la ilusión de ser padre junto con su pareja, pues debido a los efectos de la quimioterapia quedó estéril. La religión que profesa es la católica.

**6EEL:** El presente participante fue contactado por medio de la asesora de manera intencional pues durante los seminarios de investigación impartidos por ella, mantuvo contacto con él, cuando por medio de la interacción conoció su historia de vida, invitándolo a participar en un proyecto de investigación donde tendría la oportunidad de contar lo que ha vivido desde que fue diagnosticado con cáncer testicular. La entrevista se realizó el miércoles 9 de agosto de 2017, en un horario de 10:30 a 12:00 pm en la oficina de trabajo de la investigadora en conjunto con su asesora de tesis, es estudiante del último año de la licenciatura en enfermería, tiene

26 años y menciona ser soltero, actualmente vive en Cuauhtémoc, cuenta con seguro facultativo por lo cual toda su atención médica y tratamientos han sido cubiertos por el Seguro de IMSS, fue diagnosticado a los 22 años justo cuando iniciaba la carrera de enfermería, actualmente se encuentra en control médico y estudios para descartar la reincidencia durante próximos años, a pesar de estar afiliado a la clínica 20 del IMSS, por cuestiones de atención y servicio saturado, fue referido y atendido hasta el momento en la clínica 48 del IMSS, menciona que inicialmente fue atendido en el servicio médico de la FESI UNAM, sin embargo a través de la valoración que se le hizo fue cuando decidió asistir a la clínica correspondiente para realizar estudios más específicos, contó con el apoyo de su padre durante todas las visitas y el momento de la cirugía y quimioterapia.

Menciona que desde que empezó con los síntomas el poco conocimiento que había adquirido durante los primeros semestres de la carrera le ayudaron a autodiagnosticarse puesto que desde un inicio estuvo presente en su mente la posibilidad de que fuera cáncer lo que tenía. No profesa ninguna religión pues menciona que sus creencias se han basado más en la filosofía y en la ciencia por lo cual el apoyo con el que cuenta es su capacidad de acción sobre las cosas.



## CAPÍTULO VI. Hallazgos e interpretación

Derivado del análisis de datos se encontraron cinco temas principales, que se comprenden desde el tema central “Círculo de Incertidumbre”, los cuales fueron configurados de acuerdo a la estructura de la vivencia acorde a la aproximación teórica de la hermenéutica Gadameriana, la cual consiste en dar sentido a tres elementos encontrados en el lenguaje que expresa cada informante, estos son el pensamiento, las sensaciones o sentimientos y las acciones que se realizaron para enfrentar lo que se está viviendo, mismos que permiten revelar el sentido oculto de la enfermedad.

De acuerdo con Gadamer (citado por Palazón)<sup>20</sup>, la esencia del arte de curar, consiste en poder volver a producir lo que ya ha sido producido, es decir, poder volver a un estado de equilibrio cuando este ha sido perdido, incorporando la enfermedad a la historia de vida, por ello que a veces en el saber y en el hacer de la medicina entre en juego la capacidad de modificar el cuerpo o las situaciones que aquejan a la persona, procurando restablecer lo que ha sido perturbado y hacerlo de tal forma que las acciones permitan mantenerse en un equilibrio natural.

El tema central “Círculo de incertidumbre”, se compone de cinco temas principales a través de los cuales se configuran *las vivencias de adultos jóvenes con tratamiento mixto para cáncer testicular*, partiendo del momento en el cual la persona concibe la cirugía desde su masculinidad, pensando en la apariencia próxima a la que se enfrentara, y a su vez a los temores sobre su estancia en esta vida, describiendo sensaciones que lo hacen sentirse moribundo; en consecuencia deciden modificar las situaciones de su cotidianidad para admitir la enfermedad como un proceso que forma parte de su recorrido vital.

Por último, eligen aceptar la naturalidad del proceso reincorporando sus actividades humanas como la vida familiar, social y profesional, logrando así una convivencia que les permite volver a ser quienes eran, haciendo del cáncer parte de su historia, incluso cuando el proceso hubiera estado invadido por la sensación de incertidumbre, preguntándose constantemente ¿qué va a pasar?, ¿qué va a suceder?, ¿qué haré?

Para quienes viven el proceso de ser tratados con dos tipos de tratamiento que incluyen quimioterapia o radioterapia y cirugía, les resulta suficiente poder superar su dependencia y sus perturbaciones por medio de la concientización, pues han aprendido que la salud no llama la atención por sí misma, por ello que el arte de curar no sólo incluye el exitoso combate contra la enfermedad, sino también del cuidado a la salud, pues incluso cuando se afirma que se ha logrado dominar la enfermedad, es definitivo que se ha logrado separarla de la persona, pasando a ser tratada como un ente propio con el cual es necesario acabar, y no como una situación natural que debe admitirse dentro de la historia de vida.

Algunos datos importantes que se retoman de los discursos para comprender el contexto de lo vivido en el proceso de tratamiento, incluyen el momento de recibir el diagnóstico, puesto que a partir de él, se toman las decisiones necesarias para seguir los tratamientos sugeridos por el especialista; en primer lugar cabe resaltar que la presentación sintomática del cáncer es un motivo para entender la importancia de revisarse periódicamente, esto como resultado de una reflexión que se tiene sobre el reconocimiento de la normalidad del cuerpo, pues antes de presentar dolor y crecimiento anormal del testículo no se es capaz de saber cuál era el estado natural del escroto y testículos.

Algo característico del diagnóstico, es que en un inicio no consideran que sea motivo de una revisión médica pues atribuyen los síntomas al resultado de realizar ejercicio como una actividad que requiere un esfuerzo mayor, pues mientras les permite seguir realizando actividades básicas de la vida diaria como caminar, sentarse y bañarse, no representa un momento de alarma.

Desde la perspectiva de Gadamer<sup>21</sup>, encontramos que justo el ser en su integridad significa “el ser sano”. A uno le falla algo toda vez que enferma, por ello que sea preciso admitir que solo la perturbación del todo motive a una auténtica conciencia y una verdadera concentración del pensamiento. La enfermedad, como ese factor de perturbación, se hace presente, hasta el límite de la impertinencia en nuestra corporeidad, esa que casi pasa inadvertida cuando no se experimenta una perturbación. En consiguiente, el dolor al ser una entidad diferente al padecimiento por él impuesto, se transforma cuando ya no está acompañado por la esperanza de que desaparezca o por la certeza de que puede ser suprimido. Lo que parece trivial dentro de esta expectativa es que el dolor y la enfermedad se vuelvan pasajeros o suprimibles, es el hecho de que ya no constituyan un problema hasta el momento en que la persona reflexione sobre su efecto en el equilibrio de su vida.

La vivencia de la corporeidad se trata pues, de ser conscientes de los ritmos al dormir y estar despierto, al enfermar o sanar, y finalmente, del movimiento de la vida misma, que supera el punto de equilibrio y pasa a la nada del ser indiferente, del extinguirse. Por lo tanto, todo aquello que acompaña una vivencia es la existencia del cuerpo con las diferentes formas de fenómenos kinestésicos, a través de los cuales se siente el cuerpo mismo.

Cada uno de los participantes expresa sus pensamientos y sentimientos dependiendo del aprendizaje adquirido a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad, principalmente al momento de recibir la noticia del diagnóstico, el cual represento un momento de incertidumbre en todos los casos, donde llegar a concluir médicamente que es cáncer testicular fue considerado como un tiempo de espera

lleno de exámenes, el cual puede recaer en la confusión con otro diagnóstico o prolongar el dolor sin la seguridad de un dictamen confirmatorio, lo cual culmina con la elección de más exámenes lo que implica resistir un periodo de más dolor e incertidumbre, ya que requieren de un conjunto de múltiples estudios hasta llegar a patología para poder determinarlo con certeza, mismo que solo es posible realizar posterior a la cirugía.

Uno de los hombres, menciona esperar en promedio dos meses aproximadamente para poder conocer su diagnóstico de cáncer, pues antes atravesó por una variedad de exámenes que determinaron en un inicio tener una hernia abdominal o infección de vías urinarias, pasando por consulta de diversos especialistas que no encontraron nada concluyente, él consumo de diversos medicamentos y aumentos de dosis; sin la disminución del dolor se enfrentó a una fuerte desesperación que le obligó a automedicarse, buscar en otros hospitales y especialistas que pudiesen ayudarle hasta llegar finalmente al servicio de oncología, lo cual fue sorprendente y fuerte pues la información inicial no se acercaba siquiera un poco a tener una enfermedad como el cáncer.

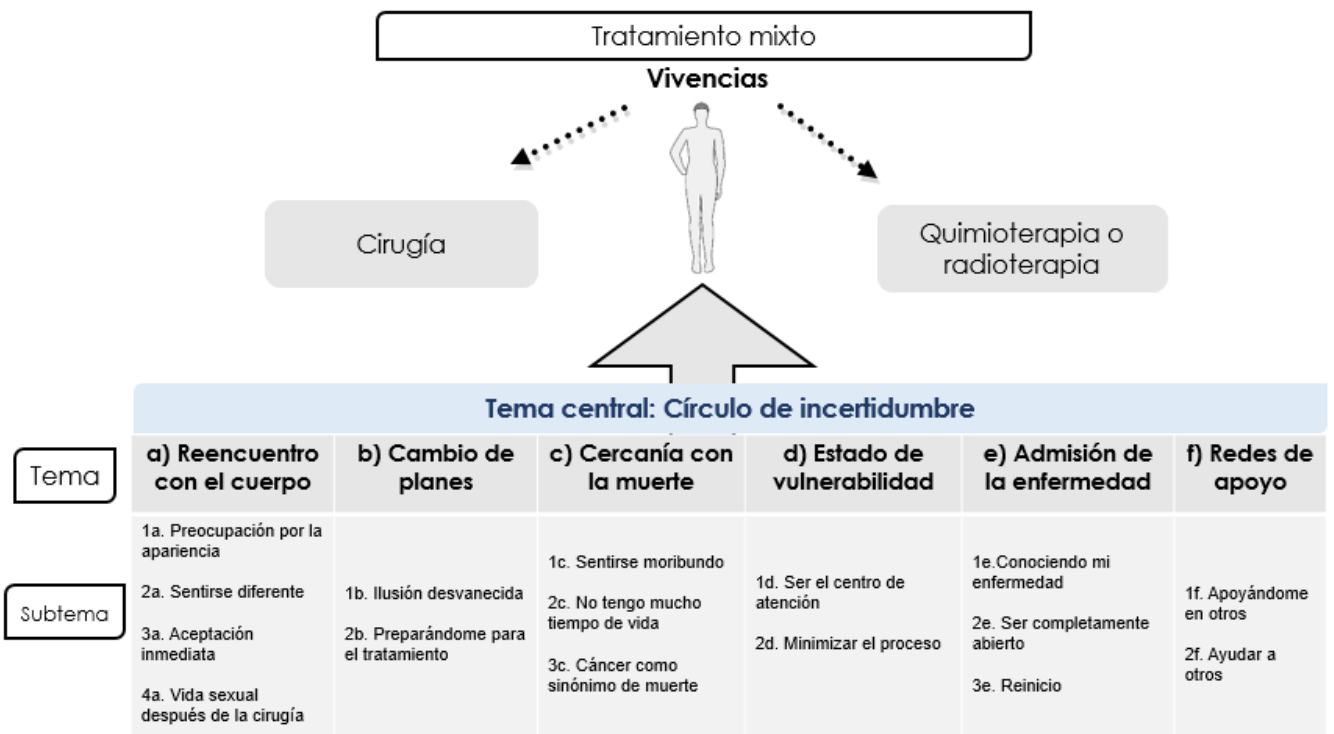
Ahora bien, una vez que se determina el diagnóstico de cáncer, los hombres refieren que recibir la noticia ocasiona un shock fuerte; sin embargo, una vez que se entiende lo que se tiene se produce una sensación de alivio pues para ellos, saber la causa del dolor, es una oportunidad para seguir viviendo.

La forma en cómo fueron diagnosticados da pie a comenzar el proceso de tratamiento iniciando con la cirugía y posteriormente al someterse a una terapia con fármacos o radiación, y aunque es considerado como vivir en un círculo de exámenes, resulta relevante que el tiempo que tardan en dar el diagnóstico definitivo prolonga la incertidumbre sobre las decisiones que deberán de tomar con respecto al tratamiento, pero una vez que es confirmado les permite actuar con mayor prontitud sobre todos los aspectos de su vida cotidiana, como es: trabajar, estudiar, sus relaciones románticas, crianza de los hijos o pensar en la economía y cobertura

de salud para iniciar el tratamiento, independientemente de si tendrán que vivir una cirugía que les privará de una parte física que forma parte de su identidad masculina o tratamientos que pueden ocasionar un agotamiento físico y emocional.

Por lo anterior, podemos decir que la enfermedad es vivida por el enfermo mismo, como una perturbación que ya no puede pasarse por alto. El hecho de que algo ande mal ya pertenece al contexto de balance, lo cual se refiere concretamente al restablecimiento del equilibrio en cualquiera de las oscilaciones que puedan ser experimentadas por el hombre en su estado natural. Esto representa así, el paso del equilibrio natural al equilibrio perdido<sup>20</sup>, es decir pasar de un estado favorable en el que la persona puede realizar todas sus actividades cotidianas sin sentir ninguna incomodidad que perturbe su actuar a un estado en donde se ve orillado a prestar atención a su cuerpo y sus manifestaciones.

**Figura 3.** Presentación de hallazgos



**Fuente:** Elaboración propia

A continuación, se presentan los temas principales que construyen las vivencias de los informantes entorno al tratamiento mixto para cáncer testicular.

### **a) Reencuentro con el cuerpo**

La vivencia que se da posterior a la cirugía, se ubica en el cuerpo, particularmente en el reconocimiento y conocimiento del mismo, donde se enfatizan interrogantes de preocupación en torno a la apariencia, llevando a los hombres a sentir la necesidad de ocultar o aceptar la situación con respecto a las relaciones que establecen con otros, pues sentirse diferente y considerarse poco atractivo como pareja sexual determina la forma en cómo se acercan a su cuerpo ya sea: evitándolo, postergando ver la cicatriz o instalarse en el miedo que los limita para avanzar en su rehabilitación, llevándolos actuar con normalidad como si nada pasara. Sin embargo, tomar la decisión de verse, es necesaria para que tengan una aceptación inmediata tomando de manera positiva que el testículo ya no está, pues es sinónimo de haber eliminado el dolor y por ende el cáncer, situación que les permite continuar con el proceso, algunos incluso refieren una mejor vida sexual tomándolo como un aspecto positivo del tratamiento.

En este sentido, Gadamer<sup>55</sup> menciona que el hombre puede ocultar y reprimir muchas cosas, las puede hacer y suplantar; pero hasta el mejor médico, aquel capaz de hacernos superar fases críticas de la vida orgánica mediante fantásticos recursos que proporcionan la sustitución mecánica o estabilidad química, al final se enfrentara a una agobiante decisión: y es el momento en que puede o debe renunciar a proporcionarnos esa ayuda instrumental para tratar de ayudar al hombre a reencontrarse con la vida siendo consciente de las oscilaciones que le han perturbado y mostrándole como llegar a una auténtica convivencia con la enfermedad en homenaje a la persona que hay en ese ser humano.

## 1a. Preocupación por la apariencia

Inicialmente cuando tienen que enfrentarse a la situación de ya no tener un órgano de su cuerpo, surgen muchas interrogantes sobre como lucirán al verse desnudos durante la ducha o frente a un espejo, realizan un proceso de reflexión sobre lo que se pueden encontrar o incluso lo que podrían sentir al verse, llegan a sentir preocupación por la apariencia, pero también miedo por no saber qué esperar en un futuro al establecer relaciones con otros, pues la genitalidad expresada por estos hombres los representa mostrándose viriles y atractivos.

En voz de los entrevistados:

*“al día siguiente pues sucede el encuentro o sea ¿cómo se ve?, ¿cómo estoy ahora?, ¿cómo estaba la cicatriz? ¿qué iba a pasar?, entonces el vello púbico iba a cubrir, y cubre la cicatriz, no pasa nada por esa parte” 1ECA1:186-188*

*“...realmente existe una gran preocupación por cómo te verás después de la cirugía, por mí mente pasaban mil cosas y sentía que ya no sería el mismo, es como estarte preguntando ¿cómo te verás?, ¿cómo se verá? [refiriéndose a la zona de sus genitales], o algo que sentía también era miedo por el futuro, no sé, antes de verme pasé por mil detalles, era como examinar lo que podría encontrarme, mi mayor temor si era como verme, pero también cómo se me dificultaría mostrarme ante otros, no se [titubea] pues, con una pareja...realmente era algo que me preocupaba, no ser atractivo” 2EMA2: 28-35*

## 2a. Sentirse diferente

Aunque hay un ligero cambio en el aspecto físico causado por la cirugía cuando logran verse pueden tener dos tipos de reacciones: en la primera, si no es notable la ausencia del testículo no existe mayor preocupación por su apariencia, tomando en cuenta que no es una situación que divulgaran con facilidad, de tal manera que no le dan importancia al aspecto físico, pero esto se relaciona más con pensar en no mostrarlo.

Cuando sucede el encuentro con el cuerpo siendo éste más usual frente a un espejo, pueden optar por hacer un descubrimiento de su nuevo aspecto, tocándose durante el baño hasta acostumbrarse a su nueva apariencia, en caso contrario prefieren evadir la realidad que están viviendo, y por ende eligen no verse o tocarse pues algo que entienden es que ya no son la misma persona, ahora lucen diferentes.

*“...no me veía, digamos: sí estaba en un espejo desnudo para bañarme, no me veía, es más, cuando me bañaba trataba de no verme, pues mis partes, mi pene, mis testículos...hubo un tiempo que incluso no me veía a mi mismo, por un tiempo estuve tocándome solo lo estrictamente necesario, como ignorar, pues después de la operación te sientes diferente, te ves diferente”*  
6EEL2:165-170

Si bien parece que no le dan importancia a su aspecto físico porque no es algo de lo que hablaran, existe el trasfondo de en realidad evitar tener que tocar, actuando con normalidad como si nada hubiese cambiado. El actuar con despreocupación por su apariencia en realidad les ayuda a manejar la situación, aunque pueden aceptarlo rápidamente también pueden demorar en reencontrarse con su cuerpo admitiéndolo como una nueva fase de la vida.



### 3a. Aceptación inmediata

Éste tema se entiende como una reacción secundaria en la cual los hombres optan por reconocer que la ausencia de una parte de su cuerpo es real, donde lo único que puede presentarse en su pensar es el enfrentamiento que tendrán con los diversos cambios posteriores a la cirugía, pues pase lo que pase deben seguir adelante, tomándolo de la manera más positiva posible, es decir, ser conscientes de que uno de sus testículos ya no forma parte de su cuerpo.

En voz de los entrevistados:

*“...fue un momento de autoconocimiento físico, y estuvo bien, me vi al espejo, lo toqué, me vi, puedo decir que es parte de aceptar la enfermedad, es una buena alternativa, saber que ya no está es necesario, no solo como si nos convenciéramos de ello, sino que además podemos vivir así, sin una parte de ti [refiriéndose al testículo]” 1ECA1:194-195, 199*

*“la aceptación inmediata después de la operación, es crucial, pues de alguna forma sabes que ya no está más [refiriéndose al testículo] y pueden pasar meses o días según lo elijas y puede que sea cada vez más doloroso, pero el chiste es aceptarse, no perder tiempo en reencontrarse con uno mismo y seguir adelante pues debes tener en cuenta que no será para siempre, siempre es mejor pensar de la manera más positiva posible”*

1ECA2: 125-128

#### 4a. Vida sexual después de la cirugía

A pesar de que el cáncer testicular implica una pérdida física, la cirugía no siempre tiene un efecto negativo. Lo mismo sucede con la quimioterapia, porque si bien las secuelas que deja es resultado de los efectos del tratamiento, está no tiene mayor impacto en el resto de la sexualidad, los participantes refieren no notar cambios en su "libido" mismo que es entendido por los participantes como no tener afectaciones en su función sexual, como la erección y el deseo sexual.

Algunos de ellos expresan tener una vida sexual más placentera después de la cirugía, pues después de todo eligen continuar con su vida aceptando su nueva apariencia y reincorporándola a su vida sexual.

En voz de los entrevistados:

*"...la pérdida de un testículo aún deja los niveles de testosterona en un 90 o 95% de lo normal, pero no he notado efectos en mi libido, todo es normal" 4EPG1:64-66*

*"...me han llegado hacer algunas preguntas, así de: "¿eyaculas igual? [se ríe]...y sí, todo normal, la sensibilidad del pene es la misma, sin duda alguna, es lo mismo, todo, fertilidad, bueno debido a quimioterapia, la fertilidad si baja un 50%... yo ahorita soy estéril, pero fue por la quimio" 1ECA1:134-138*

*“...me va mejor en el acto sexual que antes de esta experiencia, entonces te puedo decir que, es un tabú 100%...pero es muy fuerte y está cañón, pero que solo tengas un testículo, no te hace insensible, no es como que tengas una rajada en los testículos, no, para nada, la rajada es en la ingle, y no te duele, o sea a lo mucho dos o tres veces al año, y te duele por el frío, o porque en tu relación sexual fuiste un poco brusco, pero hasta ahí”*  
1ECA1:234-239

## **b) Cambio de planes**

El tratamiento a su vez implica reestructurar las actividades que realizan en su vida cotidiana, en ocasiones deben dejar trabajos, universidad, mudarse o conseguir apoyo para cubrir su ausencia durante el tiempo en el que tendrán que enfocarse en su atención médica, y por lo tanto valerse de múltiples estrategias que les permitan llevar a cabo su tratamiento lo más pronto posible, en otros casos también se decide dejar atrás las expectativas que se tenían sobre su paternidad.

### **1b. Ilusión desvanecida**

Para algunos, iniciar el tratamiento implica romper con la ilusión de formar una familia, pues no recibir información sobre los efectos del tratamiento suele dificultar la toma de decisiones para considerar la oportunidad de paternidad antes de someterse a todo el proceso, pues en un inicio no pensaban ser padres.

*“...lo peor de todo, es que con mi mujer estábamos buscando un bebé, y ahora con las quimios sabemos que ya casi no será posible. Me siento mal por eso, lamento mucho por lo que tendremos que pasar, pues sabemos que la ilusión de tener un hijo se ha desvanecido, creo que en un inicio no teníamos total*

*conocimiento de que esto podría pasar más cuando no estás 100% seguro de que quieras tener un hijo” 5EHP1: 28-33*

## 2b. Preparándome para el tratamiento

Algo que caracteriza el proceso de vivir con cáncer testicular es la sensación de una constante incertidumbre, siendo producto de la preocupación de lo que sucederá o por miedo a cosas que no han vivido, la posibilidad de reincidencia, el resultado de los controles contantes o finalmente debido a la diversidad de efectos que pueda ocasionar el tratamiento, así como lo que pudiese suceder con sus trabajos o planes futuros.

En voz de los entrevistados:

*“...al principio pues si hubo muchas dudas, hubo mucho miedo sin duda alguna, también hubo mucha parte de no saber qué, o sea como muchas cuestiones ¿qué va a pasar después?, más que las dudas, porque bueno tengo mi trabajo, tengo mi vida y ¿ahora qué sigue?” 1ECA1: 34-37*

*“...al ver los estudios me dijo que tenía un tumor, que no sabía si era maligno o no, pero que era muy posible que sí lo fuera. Me explicó que debía operarme, sacarme el testículo, que me quedara tranquilo: me aseguró que esta clase de tumores son muy comunes en personas jóvenes y que la mayoría se recupera muy bien, luego de un tratamiento en el caso de que fuera maligno, entonces, arreglé todo para que me operara” 1EHP1: 92-97*

*“...en ese entonces, mi pareja se fue con otros a cubrir mi puesto y consiguió a otras personas y en los demás renuncié, porque dije: no ¿sabes qué?, no puedo, y con la operación...me voy a poner unos tres meses para no hacer nada y estar tranquilo, ya que se sabe que una vez que pasa la operación y no te cuidas, tiende a regresar” 1ECA1: 158-162*

Los hombres también optan por buscar alternativas para recibir atención médica puesto que, al no contar con seguridad social, los gastos corren por su cuenta, por ello una sugerencia que hacen es optar por registrarse en el seguro popular o acudir al INCAN y a hospitales que les cubran todos sus gastos pues la cantidad de análisis a los que se someten no sería posible cubrirse con la economía familiar.

En voz de los entrevistados:

*“de aquí, de Abasolo Guanajuato, tuve que cubrir mis pasajes hasta el Distrito Federal, a mí me atendieron en el Hospital General, pero tuve que pagar otras cosas como lo fueron las tomografías, mis almuerzos y nada más, creo. O sea, las quimioterapias, los exámenes, cirugía, si me lo cubrió, me cubrió mi cirugía, me cubre mis análisis, pero para las tomografías solamente yo ocupo comprar los contrastes, y pues no hay problema” ELUT1:156-165*

*“después de ver otros amigos, y de ver otros seguros, y otras clínicas, que algunas son carísimas y no te dan la certeza y seguridad que te da el INCAN, que es el instituto élite en toda Latinoamérica, nosotros lo tenemos cerca y hay que aprovecharlo... es más barato aún sin seguro popular. El seguro popular, para mí es una bendición, total, totalmente, porque lo otro [refiriéndose a cuando no tienes seguro] estaba muy muy*

*caro, al inicio créeme que todo salió de la bolsa de nosotros digamos que todos los gastos, estudios y todo eso teníamos que pagarlo del dinero que uno estaba ganando” 1ECA1:237-239*

### **c) Cercanía con la muerte**

Una vivencia significativa con respecto a los efectos del tratamiento, es cuando se vuelve notable la vulnerabilidad del cuerpo, expresando la sensación de estar cerca de perder la vida; sin embargo, no sólo implica morir, también significa someterse a meses de revisiones médicas o estar en contacto con comentarios desalentadores del personal médico u otros pacientes, lo cual puede ser más abrumador pues no solo representan la muerte, sino además agonía.

Gadamer<sup>56</sup> menciona que la represión de la muerte, es por lo tanto voluntad de vivir. Esta alusión consiste en que la certeza acerca del fin de la propia existencia permanezca oculta, aun cuando se vaya firmando lentamente en todo ser en desarrollo como un conocimiento interno profundo.

La represión de la muerte muestra su otra cara: el miedo ante su misterio en la conciencia del individuo viviente, el estremecimiento ante su sacralidad y la inquietud que provoca el silencio o la ausencia definitiva de alguien que hasta hace poco vivía, en estos casos se dio al coincidir con personas que vivencian el cáncer durante las terapias o bien escuchar sobre las historias de otros pacientes acerca de su andar por el tratamiento y que en muchos casos tuviera una culminación en la muerte, ante esto se puede reflexionar que la prolongación de la vida termina siendo una prolongación de la agonía y un desdibujarse en la experiencia de ser quien se era, el hecho de que la muerte sea resultado del impacto del tratamiento en la persona, implica a su vez que se excluya a los sobrevivientes de toda participación e intervención en los sucesos por la rapidez a la que pasan, pues para el caso de nuestros participantes la muerte se entiende a partir de la relación entre saber algo acerca de la muerte y el tener conciencia de su propia finitud, es decir de la posible prontitud de su muerte con respecto a los efectos del tratamiento o la

reincidencia del cáncer, sin dar espacio a las posibilidades que emergen durante el tránsito por el tratamiento como es el caso de detenerse a reflexionar sobre su toma de decisiones frente a su enfermedad<sup>21</sup>.

### 1c. Sentirse moribundo

Los participantes refieren dos tipos de efectos durante el proceso, los cuales pueden ser físicos al recibir tratamiento con quimioterapia, radioterapia o cirugía, o bien las secuelas posteriores al tratamiento. Mencionan que en el caso de la quimioterapia es un proceso fuerte, difícil y que físicamente te destruye, llegando incluso a sentir una cercanía con la muerte.

El impacto más relevante entre los participantes fue la caída de cabello, verse pálido, demacrado y sentirse tan débil al grado de ya no saber si siguen vivos, refiriendo sentirse incluso como un zombi o moribundo. Con el paso de los ciclos de quimioterapia se presenta un malestar físico general, náusea, pérdida de apetito, pérdida de peso, así como dificultad para concentrarse aunado a una estancia solitaria que genera una visión estática del tiempo.

En voz de los entrevistados:

*“...a los 15 días de haber terminado la primera quimio, se me cayó el cabello. Esa tarde estaba frente a la compu, pase mi mano por mi cabeza y me quede con un trozo de pelo entre los dedos, no puedo describir todo lo que sentí, recuerdo que esa misma tarde fui a la peluquería y me rape. Yo tenía rulos, y muchos. Al otro día al mirarme en el espejo me puse a llorar, no por la caída del cabello en sí misma, sino porque fue la primera vez que sentí que estaba enfermo y que me podía morir”*

*5EHP1: 143-150*

*“...tuve muy poco apetito durante todo el tiempo del tratamiento que fueron como cuatro semanas y perdí cerca de siete kilos. Fue como si estuviera constantemente mareado, llega un punto en el cual ya no sabes si estas vivo o estas como zombi, es horrible” 4EPG1:89-94*

*“...la quimioterapia en algún momento es fuerte, físicamente te destruye, tanto es algo que te va a matar las células tanto como las que digamos están enfermas y las que no, y es algo fuerte emocionalmente, porque se te empieza a caer el cabello, todo el vello del cuerpo, te debilitas, empiezas a perder peso, te empiezan a no dar ganas de comer y de muchas otras cosas que podría decirse que con una enfermedad normal no lo podrías hacer” 1ECA1:100-106*

## 2c. No tengo mucho tiempo de vida

Cuando los médicos explican a los pacientes en qué consiste el tratamiento provocan la sensación de ya no tener mucho tiempo de vida, puesto que los efectos tanto de la quimioterapia como de la cirugía tienen riesgos que pueden causar hemorragias o metástasis, más en estos pacientes que tuvieron reincidencia pues el cáncer se vuelve una condena, porque si bien existe el constante pensamiento de que pueden morir, también resulta un proceso duro pues implica la agonía de las revisiones médicas, las cuales pueden ser para toda la vida y pueden representar que tener cáncer es para siempre, pues implica someterse a controles por meses o años, ya que éste no termina después de la cirugía.



En voz de los entrevistados:

*“...regresé a los tres días y me dijeron: Tu mejor opción no es la operación, ya que te vamos a dañar muchísimo, y hay una gran posibilidad de perder bastante sangre y que mueras por hemorragia, porque está muy cerca de unas venas principales de la columna” 1ECA1: 130-136*

*“a mí me gusta mucho la palabra lucha contra el cáncer, me gusta más que nada vivir, aunque tengas el diagnóstico como tal, porque muchos te dicen: ‘esto es para toda la vida, los chequeos ya son cada seis meses, cada año, para siempre’, y eso fue lo que me dijo el doctor: ‘esto es para siempre, ya no vas a dejar de ir al médico año tras año por lo menos’, cuando me dijo todo eso, dije: bueno si es una condena, pero no será para siempre”.*  
1ECA1: 111-116.

### 3c. Cáncer como sinónimo de muerte

En ocasiones llegan a estar bombardeados con información sobre el cáncer que logra sugestionarlos sobre la posibilidad de morir, llevándolos a sentir miedo por lo que les espera; sin embargo, una vez que saben que es una enfermedad que puede tratarse comienzan a tranquilizarse.

En voz de los entrevistados:

*“entré sano a quimioterapia, y salí enfermo de cáncer, ahí adentro aprendí y ví cosas que no quiero recordar, porque es muy fuerte estar ahí adentro, ves personas que te platican cosas muy feas, platican cosas como que nosotros nos vamos a morir...son malas personas, tienes malos pensamientos...sientes que te vas a morir, sientes que eres una carga” 1ECA1: 320-325, 328*

*“...escuchaba la palabra cáncer, cáncer, cáncer, pues como que me iba sugestionando, también en la tele, en todo dicen que las personas mueren de cáncer, entonces toda la publicidad que hay alrededor del cáncer es mala, en un principio tenía miedo, ya después como que me fui tranquilizando, por lo menos cuando ya me dijeron: Bueno pues si es cáncer, pero se puede tratar” 6EEL1:144-151*

De igual forma, tiene relación con como los informantes hacen una asociación directa del cáncer con la muerte, más cuando se enfrentan a la incertidumbre de saber que tienen posibilidad de reincidencia y por lo tanto de verse envueltos en un número mayor de estudios médicos, siendo una situación que genera miedo optando por la evasión del tema.

En voz de los entrevistados:

*“...esta enfermedad es de esas cosas de las que no nos gusta hablar, no nos gusta porque nos genera miedo, y que más miedo que saber que tienes una enfermedad que te puede matar” 5EHP1: 64-66*

*“vives un buen rato con un miedo, sobre todo ahorita cuando ya está uno en la vigilancia, en los estudios y todo eso, porque tú sabes de que te pueden decir que ya volvió o así, que ya empeoro, y eso implica que puedes morir” 3ELG1:69-74*

#### **d) Estado de vulnerabilidad**

De acuerdo a lo expresado por los participantes, ser vulnerable es ser invisible en su sentir y en su pensar, pues implica ser el centro de atención de una familia en la cual se invierten los papeles de dependencia, también de afrontar su enfermedad organizando su tiempo y ocupándose de sus asuntos para atenderse lo más pronto posible y poder continuar con sus responsabilidades, significa mostrarse fuertes y presentar una cara de lucha para evitar la preocupación de sus seres queridos, los cuales en ocasiones llegan a minimizar los efectos del tratamiento llegando a actuar indiferentes al dolor para evitar deprimirlos más de lo que el proceso ya lo hace.

Gadamer<sup>21</sup> nos menciona que mostrarse sano, se trata pues de una perturbación que se orienta a ser suprimida, y aunque sea por sometimiento, bajo la supervisión y la intervención del médico. La enfermedad no constituye ese reconocimiento desde la ciencia médica como enfermedad. Es, ante todo, una experiencia del paciente, por medio del cual éste, procura liberarse de esa perturbación, así como lo haría respecto de cualquier otra.

Porque la enfermedad, como pérdida de la salud, de la “libertad” exenta de toda perturbación, significa siempre una especie de exclusión de la vida misma<sup>20</sup>, donde se le reduce a la persona el tiempo de ser partícipe de sus propias actividades. Por eso que admitir la enfermedad represente un problema vital que afecta a la persona en su totalidad, abarcando toda su relación con el mundo. Por lo tanto, para las personas que rodean a los pacientes y quienes cuidan de ellos, ayudar a recuperar el equilibrio perdido; no solo significa hacer desaparecer los defectos somáticos, sino volver a un punto de equilibrio la situación vital de quien en ese momento se encuentra a la deriva<sup>21</sup>.

#### 1d. Ser el centro de atención

Los informantes expresan que recibir el diagnóstico y comenzar con el proceso de tratamiento implica ser egoísta pues solo tienen tiempo de pensar en su enfermedad y recuperación, requieren enfocarse en ellos mismos para lograr sobrevivir, lo cual puede hacerlos sentir culpables porque ocupan el tiempo y la atención de sus seres queridos sin posibilidad de ocuparse de su rol como hombres.

En voz de los entrevistados:

*“...no sé qué es lo que siento, pues esto es nuevo, en verdad no siento nada, ni dolor, nada. Sólo un poco culpable, ya que otra vez [refiriéndose a la reincidencia del cáncer] me he vuelto el centro de atención de mi familia y amigos” 5EHP1: 25-27*

*“...me sentí egoísta hasta un punto que no había visto antes o desde entonces, porque ahora toda la atención se centraba en mí y eso hacía que, para todos, su mundo girara en torno a mí, y uno cuando es padre, o se ocupa de aportar a la casa, incluso aunque solo estudie, la verdad si te sientes menos porque no puedes hacerte responsable como antes lo hacías, ni puedes dar la misma atención a tu familia porque ahora, lo más importante se vuelve sobrevivir” 4EPG1:262-268*

#### 2d. Minimizar el proceso

Compartir lo que sienten durante el proceso es una situación complicada porque implica que las personas que los rodean pueden minimizar lo que sucede como una forma de no preocuparlos o bien de que ellos den la impresión de ser fuertes para evitar preocupar a sus familias; sin embargo, al no permitirles expresar lo que están viviendo puede generarles enojo por la falta de comprensión, lo cual les hace

sentirse vulnerables, eligiendo ocultar sus sentimientos, pues aun cuando la pérdida del cabello, cambios en el color de la piel o la apariencia en general son un efecto secundario del tratamiento, llegan a tener un gran impacto pues representa la verdadera cara de la enfermedad.

En voz de los entrevistados:

*“ver la reacción de mis padres en este proceso tan difícil, me dolió mucho, y por no dejarme caer y no darles preocupaciones, todo este tiempo me di mucho valor y me hice el fuerte, por eso no me di por vencido en ningún momento, porque yo sabía que tenía un compromiso con ellos, y pues yo no quería que me vieran ahí tirado en la cama y derrotado...a lo que yo mismo dije: ‘voy hacer como que no pasa nada’, pues tenía que soportar todo por ellos”*  
3ELG1:93-98, 165

*“...el hecho de que mi mamá me dijera: ‘no pues no te deprimas nada más es cabello te va a crecer’, el hecho de que lo minimizara me hacía enojar más, y entonces si es cabello porque no se lo cortan ustedes también [se muestra molesto y eleva el volumen de voz] y bueno cuando pensé eso, fue cuando mi tía dijo: ‘si quieres yo me corto el cabello también’, entonces eso fue [llora por varios minutos]...[pausa] el hecho de que ella se hubiera rapado me gusto el simple hecho de que dijera que lo iba hacer por mí...yo hubiera querido que mi mamá lo hiciera el hecho de decirme: ‘si tú me dices yo también me corto el cabello me rapo, si eso te hace sentir mejor yo también me rapo’, lo que hizo mi tía me hizo sentir empatía de que no estoy solo y me agrado mucho, fue la única persona capaz de hacerlo”*  
6EEL2:170-175

*“...tanto mi papá, mi mamá, todos actuaron conmigo como si no estuviera pasando nada, y yo también actuaba como ellos, como si no estuviera pasando nada, obviamente sabían que, pues estaba enfermo, estaba en el hospital, pero no hubo nada de mi familia como hacia mí, ni de mí hacia mi familia, no nos dejamos caer enfrente de nosotros, o también para no asustarnos entre nosotros, sabíamos que era lo que pasaba, entonces como que las palabras de: “Tranquilo, todo va a estar bien” 6EL1: 193-199*

### **e) Admisión de la enfermedad**

Como fenómeno vital, la admisión de una enfermedad no es una simple admisión, en el sentido de reconocimiento de un verdadero estado de cosas. Es algo difícil de lograr frente a las resistencias vivas del paciente. La enfermedad no constituye ese reconocimiento desde la ciencia médica como enfermedad. Ante todo, es una experiencia del paciente, el cual procura liberarse de esa perturbación, así como lo haría respecto de cualquier otra<sup>21</sup>.

El hombre se entera de su enfermedad porque algo no funciona bien en él. Sin embargo, suele tomar distancia de sí mismo, y esta libertad requiere una distancia reflexiva respecto de sí mismo. En este sentido, podemos entender que aun cuando parece trivial que el dolor y la enfermedad se vuelvan pasajeros o suprimibles, es el hecho de que ya no constituyan un problema lo que nos confronta a dirigir nuestra atención no solo en la enfermedad, sino además a la búsqueda de que hombre logre aceptar y convivir con su enfermedad en la medida en que esta se lo permita<sup>21</sup>.

Convivir con una enfermedad crónica, no significa solo decir que se está bien con vivir con ella, se trata pues de decir que se puede estar atento a otra cosa, que se puede participar en todo lo que se desee, por ello que esta convivencia pueda lograrse en cierta medida, donde el hombre pueda ser capaz de ser mentalmente consiente de lo que perturba su cuerpo y su vida, evitando la supresión de este actuar con fármacos que alivien el dolor o prácticas quirúrgicas que eliminen de

manera mecánica los órganos que ya no tienen un adecuado funcionamiento. No se trata de la supresión de algo, sino de la reincorporación del paciente al círculo de lo humano, en donde el hombre debe familiarizarse y dentro del cual debe acomodarse para vivir, es decir, volver al ámbito de la vida sexual, familiar, social y profesional, con el cual el hombre adopta por naturaleza una existencia social que se cumple por medio de la convivencia con otros<sup>55</sup>.

### 1e. Conociendo mi enfermedad

La forma en que deciden afrontar la enfermedad se apoya en la toma de decisiones para buscar estrategias que les permitan hacer del diagnóstico un proyecto de vida, una investigación constante y un recordatorio de que necesitan platicar y apoyarse con otros que viven la misma situación para lograr liberarse. Para los informantes cambiar la perspectiva que tienen inicialmente cuando reciben la noticia al momento en el cual ya están en tratamiento les hace sentirse positivos y motivados.

También optan por la búsqueda de información en bases de datos del hospital, textos médicos o internet con respecto a la enfermedad, pues en gran medida permanecen con muchas dudas durante el proceso, llegando a serles de gran utilidad para ser más positivos con respecto a las tasas de curación, además les permite transformar su vida convirtiéndose en el actor principal de la situación en la cual están inmersos.

En el caso particular de un participante su ocupación de educador físico le permitió conservar el interés en una vida saludable para cambiar su perspectiva sobre la enfermedad.

En voz de los entrevistados:

*“...consulté todas estas fuentes de manera muy extensa, encontré que los textos médicos actuales eran los de más ayuda. La información en línea también fue útil, pero menos detallada. El INCAN tiene una buena base de datos de información sobre el cáncer, sin duda fue muy útil para mí” 4EPG1:137-140*

*“...me puse a leer bastante, terminé mi coaching, hice yoga; por qué ahora estoy buscando como hacer ejercicio, antes, durante y después de la quimioterapia, con catéter, sin catéter, para personas operadas y demás, ahora esa es mi investigación, es uno de mis proyectos de vida... Ya que, pues yo soy educador físico, y siempre me ha interesado más la parte de salud, no tanto el entrenamiento” 1ECA1: 404-409*

## 2e. Ser completamente abierto

Cuando deciden reconocer que la enfermedad será parte de su vida toman la decisión de ser abiertos para comunicar lo que están viviendo durante el proceso con sus seres más cercanos en este caso los padres y con el resto de la familia, es una decisión compleja pues muchas veces mientras están tratando de aceptarlo por sí mismos a la vez se enfrentan a muchas preguntas, por ello, optan por no darle importancia y aparentar que no sucede nada.

En otros casos cuando deciden ser abiertos es para evitar que los detalles se den de manera fragmentada y pueda preocupar con mayor intensidad a sus familiares o compañeros de trabajo.



En voz de los entrevistados:

*“...les dije a mis amigos cercanos, a mis padres inmediatamente y decidí ser completamente abierto con el resto de mis compañeros de trabajo. Es una compañía pequeña ‘como de la familia’, e iba a ser muy doloroso para mí si las personas no lo sabían de inmediato o si recibían la información fragmentada, así que el inventar una historia y acordarme exactamente de los detalles hubiera sido muy difícil para mí, para que esperar a que se complicaran más las cosas y llegase el momento en que se supiera y todos se preocuparan con mayor intensidad”*  
4EPG1:113-122

*“...algo que te da también platicar con otros es que encuentras grupos de hombres que tienen la misma situación, eso ayuda mucho, te liberas de todo lo que tienes sin que te juzguen, porque además te escuchan personas que están viviendo lo mismo”*  
4EPG1:150-153

Si bien en un inicio, ser abierto a veces es parcial, ya que sólo se llega a comunicar a la familia cercana, como los padres o pareja, pues con el resto de los familiares implica muchas veces preocuparlos o ser atacados por constantes búsquedas o llamadas que pueden generarles mayor angustia; pensar en compartirlo con toda la familia también puede ser positivo ya que no se sabe quién puede ayudarles cuando más lo necesitan, pues de entre todos los integrantes hay alguien que va poder apoyar y que por lo tanto no estás solo.

*“...recuerdo que a un señor, en quimioterapia...le pregunté varias cosas, cosas típicas que te preguntan ahí y me dijo: ‘Hay que apoyarse mucho en la familia joven’, y le dije: ‘Sí, afortunadamente he tenido mucho apoyo’, y me dijo: ‘Pero, es que hay veces que lo guardamos esto, como que no queremos que se sepa, y esto es algo que se debe compartir para ti’, y cuando me dijo eso, yo dije: ‘Quizás yo lo estoy haciendo mal’, porque nadie de mi familia se enteró de lo de quimo, o sea por lo menos la mitad de toda mi familia...sin contar mamá, papá, hermanos...se enteró por el vídeo que subí, entonces cuando subí el vídeo pues fueron muchísimas llamadas a mi familia y a mí, porque en el vídeo digo todo ¿Cómo pasó?...ya estaba sin pelo...después de hacerlo, me sentí muy apoyado”*

1ECA1:707-719

### 3e. Reinicio

El proceso de tratamiento implica muchas cuestiones, y una de ellas es el contacto constante con los controles médicos, los cuales mantienen la incertidumbre en lo que puede pasar en caso de una reincidencia o a lo que deben esperar con respecto a los efectos secundarios. No obstante, también representa un reinicio, un “stand by” en donde pueden fortalecer su estado mental, lo cual les permite centrarse en sí mismos dando más importancia a lo que consumen o el ejercicio que realizan, resultando un periodo de renovación en donde pueden renacer, pues incluso sus células pasan por un proceso de purificación.

En voz de los entrevistados:

*“...estuve en un 'Stand by', cero estrés, mucha alimentación, hice ejercicio y demás, y me preparé para la quimioterapia”*

1ECA1:287-288

*“...me siento muy bien, me siento saludable, físicamente estoy mejor que antes de la quimioterapia, cuando te hacen quimio, te hacen como un reinicio, un stand by...pero después es un reinicio, tus células son nuevas, de todo tu cuerpo, tu cuerpo ahora es nuevo, es cómo si hubiera sido limpiado, purificado”*  
1ECA1:881-884

*“...una vez que te dicen que ya el problema por el momento ya pasó, ahí vuelves a nacer, para mí, vuelves a nacer y tienes que ser una nueva persona, olvidarte de lo que fuiste, depurar tu vida, a ser una nueva y mejor persona”* 3ELG1:213-216

## **f) Redes de apoyo**

### 1f. Apoyándome en otros

Son varias las redes de apoyo que los informantes expresan como capital social, pues son quienes los acompañan a lo largo del proceso desde el momento que son diagnosticados, durante el tratamiento y en el tiempo de controles, dándoles soporte, motivándolos, y recordándoles lo importante que es su vida para que decidan enfocarse en su salud por encima de todas las ocupaciones que tengan. Algunas de ellas les permiten tener valor para enfrentarse al cáncer pues se reconocen capaces de darle batalla, como su familia, amigos, compañeros de trabajo, famosos e incluso Dios.

Reciben apoyo cuando es momento de reorganizar su vida para someterse al tratamiento siendo más fácil tomar decisiones y evitar retrasar más la atención médica, siendo determinante para su proceso de adaptación.

En voz de los entrevistados:

*“...una vez que me revisé, salí y le comenté a mi mamá: un 'Sabes que mamá, tengo esto y esto ¿Qué hago? ', Y me dijo mi mamá enseguida: 'No, sabes que, cancela todos los trabajos que tengas para el día de mañana y vete al doctor ', fue ahí, cuando comprendí que debía prestarle la atención necesaria a mi enfermedad” 1ECA1: 63-66*

*“...una vez que me encontré la bolita, me acorde mucho de Yordi Rosado, él hasta donde yo sé también tiene solamente un testículo, dije: 'Bueno, si él ha podido hacer todo esto, sale en la tele, es una persona exitosa, porque yo no voy a poder, si también puedo', eso me dio mucho, mucho valor”  
1ECA1: 104-107*

*“...mi pareja se fue con otros a cubrir mi puesto, y consiguió a otras personas y en los demás renuncié, por que dije: 'No ¿sabes qué? pues no puedo, ¿y con la operación? ', pues en realidad sí me preocupaba” 1ECA1: 158-160*

*“...te encuentras a personas que han estado en el mismo hospital y te cuentan cómo les fue, su historia, muchos te hacen recomendaciones, como lo que a ellos les funcionó, algunas personas prefieren no saber nada, no buscar nada siquiera, porque les genera más temor saber qué pasará, y más ahora con todo lo que hay en internet, pero aún así creo que es bueno saber las posibilidades, eso te permite saber cómo puedes actuar, a mí al menos me tranquilizó platicar con otras personas, porque muchas veces tienes y sientes tantas cosas que no sabes ni por dónde empezar y más cuando te preguntan cómo estas y quieren*

*que les digas con detalle todo, apenas si uno tiene tiempo de asimilar toda la situación” 4EPG1: 141-149*

## 2f. Ayudar a otros

Los informantes expresan que al momento de aceptar lo que está sucediendo y cambiar de perspectiva, sienten un deseo profundo por ayudar a otros a través de compartir su propia experiencia a través de un blog o videos en YouTube, lo cual les ayuda a darle un sentido positivo a su enfermedad y lograr desfogar todo lo que han contenido y pensado, pues en determinado momento no pudieron expresarlo.

En voz de los entrevistados:

*“...he tenido el pensamiento de que debo hacer algo, tengo que aportar mi granito de arena, para hacer de esta cruzada un triunfo en la vida...le he contado a mi doctor mi necesidad de hacer algo, tengo ganas de aportar de alguna manera. Creo que colaborar en el hospital será un comienzo” 5EHP1: 44-46, 48-50*

*“...encontré un post, que decía: 'Hoy, justo cuando no me siento bien ', así que decidí hacer un blog, porque mi historia continúa, de alguna forma me ayuda a transmitir a otros que sí se puede, y que no están solos, ni son los únicos que están pasando por una situación así, ha sido mi manera de desfogar todo lo que he contenido, pensado e incluso me ha permitido compartir y platicar con otros” 5EHP1: 52-57*

*“...al ser un cáncer con mucho tabú por la zona en la cual se presenta pues surgen muchas dudas, yo he procurado con los videos que hago en YouTube aclarar esas dudas, cuando recién eres diagnosticado tienes miles de preguntas sobre todo el que va a pasar o que debes hacer, no hay mucha información y eso hace más difícil la aceptación de la enfermedad, porque estas lleno de incertidumbre” 1ECA2: 67-71*

## CAPÍTULO VII. Discusión

Derivado del análisis de datos se encontraron temas significativos que evidencian como es vivir un proceso de tratamiento mixto, uno de ellos es el reencuentro con el cuerpo, inicialmente cuando tienen que enfrentarse a la ausencia de una parte física, surgen muchas interrogantes sobre como lucirán al verse, realizan un proceso de reflexión sobre lo que se pueden encontrar o incluso lo que podrían sentir al mirarse frente a un espejo, llegan a sentir preocupación por la apariencia, pero también miedo por no saber que esperar en un futuro al establecer relaciones con otros, pues la genitalidad los representa como hombres, mostrándose viriles y atractivos.

Tal como menciona Carpentier y cols.<sup>32</sup>, las intervenciones que se tienen con estos pacientes deben adaptarse según las características de los sobrevivientes; se debe reconocer la importancia de las relaciones románticas y sexuales, pues esto detonará el significado que den a sus testículos y, por tanto, a la pérdida. Siendo necesaria la información y apoyo sobre la sexualidad después del diagnóstico y en el seguimiento después del tratamiento, pues existen creencias sobre el cáncer, como sinónimo de sufrimiento y muerte.

Carpentier y Fortenberry<sup>12</sup>, mencionan que puede existir indiferencia hacia la orquiectomía, independientemente de si se elige o no la prótesis, pueden no sentirse menos masculinos, percibiendo que la cirugía es aceptable siempre y cuando la pérdida de un testículo no impida sus relaciones sexuales. Las preocupaciones en cambio se relacionan con cicatrices debido a que pueden causar una atención no deseada. La elección de la prótesis testicular, se centra más con el miedo de perder su masculinidad, la preocupación por la autoimagen y el deseo de parecer normal y sentirse completo de nuevo, y aunque pueden sentirse cohibidos y ansiosos esto solo se potencializa si los demás notan que les hace falta un el testículo, logrando que se sientan diferentes a los demás.

Para quienes están enfrentándose a su nueva apariencia, no solo llegan actuar como si nada pasara evadiendo su realidad hasta que logran acostumbrarse a su nueva apariencia, también denotan la importancia de evitar tocar la zona genital, ignorando su cuerpo, pues tratar de no verse es sinónimo de sentirse diferente.

En este sentido, el sentirse diferente y el deseo de sentirse normal puede permanecer impregnado en la persona, teniendo en cuenta que el sentido de no pertenecer no se derivaba únicamente de un sentido de lo social como si fuesen excluidos, sino también una percepción interna de ser diferente y no poder encontrar personas con las que identificarse. Algunos estudios reportaron en los hombres sentirse "diferente", "anormal", "inusual" y "no encajar en ningún lado". La diferencia se distingue de forma interna o externa, todo depende de los cambios en la apariencia o las perspectivas que reciban de sus relaciones cercanas <sup>57-59</sup>.

En el presente estudio, se distingue la forma interna puesto que los casos en los que se presentó un crecimiento anormal del testículo se mencionó una repercusión en la apariencia del escroto; sin embargo, llegaban a tranquilizarse cuando daban por hecho que este regresaría a su normalidad, una vez que la inflamación disminuyera.

De acuerdo con David<sup>59</sup>, la sensación de ser diferente no sólo se presentaba entre compañeros de quimioterapia, sino también en el ámbito hospitalario donde predominaban los pacientes mayores y con diversos tipos de cáncer que a diferencia de nuestro estudio la única extrañeza que llegaron a sentir era la falta de pertenencia a los grupos de neoplasias comunes pues en este caso representaba un campo de desconocimiento. De acuerdo con este autor los deseos de inclusión social, vieron reflejada la necesidad de proteger su sentido de normalidad.



Los testículos suelen ser referenciados como símbolos de poder, de masculinidad y virilidad, pese a esto la moralización de la sexualidad implica que los hombres no se toquen o exploren al considerarse como algo que genera pudor o no está permitido, lo cual repercute en un desconocimiento de la normalidad del cuerpo, prolongando el tiempo en el cual pueden ser diagnosticados oportunamente.

El hombre, entonces, opta por un ocultamiento de su cuerpo porque así está establecido socioculturalmente, así como la represión de los sentimientos o emociones, sobre todo al mostrar miedo, ternura o llanto, lo cual tiene similitud con lo mencionado por Dahl y cols<sup>33</sup>, pues señalan que algunos sobrevivientes presentaron ansiedad y miedo de una manera significativa relacionado a una enorme preocupación por quedar estériles; coincidiendo con nuestro estudio, el miedo paralizó a los entrevistados, miedo al no saber qué hacer, a perder un testículo, a quedar estériles, a no tener erecciones, derivado principalmente del desconocimiento sobre la patología. Kaufman (citado por Salguero)<sup>60</sup>, considera que las emociones y necesidades en los varones no desaparecen, las frenan, limitan u ocultan porque podrían poner en duda el poder, control y dominio sobre las personas que los rodean.

En comparativa con el estudio de Saab<sup>35</sup> ninguno de los sobrevivientes libaneses expresó sentirse menos masculinos como consecuencia de la cirugía, algunos creían que cuando se afecta la fertilidad, la masculinidad se vuelve un juego pues de por medio están otros intereses y deseos como es el caso de sobrevivir. Además, especialmente quienes recibieron quimioterapia, identificaron al tratamiento contra el cáncer, como la razón principal de sus problemas de fertilidad y la disminución en su capacidad de soportar el esfuerzo físico, a pesar de ello, los discursos de los informantes expresan no tener repercusiones graves en su vida sexual, manteniendo su deseo sexual, erecciones y relaciones sexuales normales, e incluso más placenteras después del cáncer.

En el caso de nuestros participantes compartir con otros lo que están viviendo representa a veces ocultar sus verdaderos sentimientos, pues es posible que ocupen un lugar dentro de la familia como pilar económico o bien tengan la necesidad de responder con fortaleza ante la preocupación de sus padres; algunos expresaron que compartir con otros lo que están viviendo es una forma de liberarse, pues todo lo que están pasando la mayoría de veces sucede de una manera tan rápida que no tienen tiempo de poder expresar que sienten porque a la par deben decidir que harán al respecto, pues las decisiones que tomen con relación al tratamiento favorecerá un resultado positivo en cuanto a tasas de curación.

Desde el diagnóstico de cáncer, muchos participantes experimentan cambios en las relaciones que establecen con familiares, amigos y parejas. En algunos estudios se ha encontrado que los pacientes experimentan cambios más profundos con relación a sus familiares y amigos, donde su apoyo se hacía presente en tiempos difíciles<sup>61-65</sup>, algunos otros informan que sus amigos se volvieron distantes<sup>66-68</sup>, creando una sensación de abandono y desconfianza que afectó posteriormente el compromiso interpersonal y recuperación emocional durante la supervivencia.

Algunos otros comentan que buscaban apoyo entre compañeros, pero sus compañeros carecían de la capacidad de comunicarse o mantener relaciones en esta situación desconocida<sup>67-69</sup>, esto incluso sucedió con los padres de dos participantes del estudio, en el caso de uno llegan a minimizar los efectos del tratamiento teniendo poca comprensión por la pérdida de cabello, y en otro caso, el participante opta por evadir sus sentimientos procurando mostrarse fuerte y valiente frente al proceso siendo su motivación el deber frente a sus padres. Siendo consistente con lo mencionado por Doumit y cols.<sup>68</sup>, donde los pacientes se ven como una fuente de preocupación para sus seres queridos.

En caso contrario, Saab<sup>35</sup> menciona que algunos hombres optaron por ocultar su diagnóstico a los miembros de su familia, ya sea para protegerlos de las malas noticias, para protegerse a sí mismos de la reacción de los miembros de la familia a las noticias, o para evitar convertirse la burla de su comunidad. Además, en un intento de mantener su cáncer en secreto, muchos informantes crearon varios escenarios que también sirvieron como otra fuente de ansiedad y angustia.

Para algunos de nuestros participantes, fue más importante ser completamente abiertos con sus familias y compañeros de trabajo, evitando inventar una historia que tuvieran que recordar con exactitud para no complicar las cosas o bien dar información fragmentada que pudiese preocupar con mayor intensidad a quienes les rodean.

A la mayoría de los hombres les cuesta trabajo reconocer su vulnerabilidad debido a que les han enseñado a negarla, pues culturalmente ser varón implica mostrarse fuerte, aprendiendo desde pequeños a desplazar su sentir, pues aun cuando pueden aceptar y expresar ciertos sentimientos como la ira, no es así con la tristeza, la ternura o el miedo; aprenden a sentirse orgullosos de no tener necesidades sobre todo con aquellas que pudiesen afeminarlos. Kaufman (citado por De Keijzer)<sup>8</sup>, considera que las emociones y necesidades en los varones no desaparecen, más bien las frenan, limitan u ocultan porque podrían poner en duda el poder, control y dominio sobre las personas que los rodean. Es a través de alguna alteración en el cuerpo lo que motiva a una auténtica conciencia y verdadera concentración del pensamiento; pues se hace presente hasta el límite de la impertinencia, logrando que el cuerpo que pasaba inadvertido en la cotidianidad se haga presente cuando se experimenta una perturbación.

Otra situación que deriva el ocultamiento, es cuando en el tratamiento visualizan todo el entorno con pesimismo, y cuando lo único que escuchan son cosas negativas que tienen que ver con el cáncer, de manera que desean aislarse para dejar ese entorno que no les representa ninguna motivación.

Saab<sup>35</sup>, encontró que los hombres tienen una tendencia a ocultar el diagnóstico de cáncer ya sea como una protección de ellos mismos o por miedo a la reacción social que la enfermedad pueda ocasionar, pues también determina su identidad como hombres.

En los estudios de Brodsky<sup>70</sup>, los informantes se centraron principalmente en sus propias experiencias en lugar de la de sus familias. Una de las razones podría ser la visión individualista, en este sentido, nuestros participantes refieren apreciarse egoístas por decidir enfocarse en las decisiones que tendrán que tomar con respecto al tratamiento, así como la lucha que tendrán para sobrevivir. Algunos pacientes reportan haberse enfrentado a preguntas existenciales<sup>67,71</sup> otros tan solo necesitaban negociar entre su sentido de independencia y autonomía al recibir apoyo familiar experimentando dificultades funcionales, sociales y de aislamiento<sup>67,72</sup>.

Una parte fundamental de nuestros hallazgos, consistió en la admisión de la enfermedad, donde la adquisición de conocimientos sobre el tratamiento, las secuelas y reincidencia, fue fundamental para apoyarse en la toma de decisiones, pues frente a la multiplicidad de dudas emergentes en el proceso, para éstos hombres la información obtenida de bases de datos de hospitales, internet o de experiencias de otras personas que pasan por un proceso similar fueron de utilidad para tomar una actitud más positiva con respecto a lo que hay que esperar del tratamiento, permitiéndole a la persona convivir con su enfermedad incorporándola con naturalidad a sus actividades cotidianas y planes de vida.

De acuerdo con un estudio realizado por Alananzeh<sup>73</sup>, en sobrevivientes y cuidadores árabes, el internet proporciona una gran cantidad de información a los individuos que comparten historias personales y otros puntos de vista sobre su experiencia con su condición, encontrando gran utilidad a la misma. Algunos buscaron experiencias similares a sus propios consejos y consuelo. Los participantes árabes utilizaban Internet para diversas necesidades de información,

como orientación médica, apoyo entre pares y medicamentos alternativos, ya que los servicios de atención médica no estaban cumpliendo adecuadamente.

Los sobrevivientes en general informan una gran necesidad de obtener información específica sobre el tipo de cáncer que padecen<sup>73-76</sup>, incluida la información relacionada con el tratamiento, así como los efectos secundarios que este produce en sus cuerpos<sup>23,36,74,75</sup>.

Así mismo, nuestros participantes mencionan no tener más información sobre los cuidados que deben tener posterior al tratamiento, básicamente el personal de salud se remite a hablar sobre evitar riesgos como el fumar o tomar alcohol, bajar el nivel de alimentos condimentados, irritantes o grasas, pero sin ser recomendaciones precisas y contundentes, tampoco se recibe orientación con respecto a la sexualidad o sobre la práctica adecuada del autoexamen testicular como parte del seguimiento en sobrevivientes, para favorecer la detección un de cáncer bilateral, siendo indispensable en los casos en donde solo se extirpo uno de los testículos.

Al final de cada entrevista se preguntó sobre este aspecto, y en todos los casos se mencionan parcialmente los pasos para realizar el autoexamen testicular, pero sin conocimiento alguno de que este procedimiento debe llevarse a cabo posterior a la cirugía, aun cuando el cáncer se haya erradicado por completo, pues la posibilidad de reincidencia siempre es una opción.

En este sentido, se encontró que la manera en como los médicos comunican a los pacientes el proceso de tratamiento implica para muchos una condena que los somete a exámenes rutinarios por meses o años, siendo poco claros en los cuidados que hay que tener durante y después del mismo, esto genera en los hombres sensaciones de miedo y angustia con respecto a las posibilidades de muerte, ocasionando agonía e incertidumbre.

Al respecto Fleer y cols<sup>77</sup>, mencionan que los sobrevivientes de cáncer testicular altamente angustiados experimentaron todavía más ansiedad cuando se desconocen los problemas médicos adicionales asociados a un futuro percibiendo sus vidas aún amenazadas.

A su vez se identificó que las necesidades relacionadas con el miedo a la recurrencia y la conciliación de la identidad personal en un sobreviviente de cáncer, requiere de un apoyo adecuado para prevenir la angustia psicológica grave ocasionada desde el inicio del tratamiento oncológico a través de la rehabilitación temprana y la supervivencia<sup>78,79</sup>.

Un miedo en común identificado en los discursos se relaciona con la muerte, en algunos de nuestros participantes se encontró el pensamiento de asociación entre el cáncer y este desenlace, pues a pesar de encontrar información positiva sobre las tasas de supervivencia en comparación con otros tipos de neoplasias, no deja de ser importante que el estigma de la enfermedad per se, se vincule con un alto grado de incertidumbre, en donde las personas puedan enfrentarse a diferentes reacciones como el shock, la negación, o el miedo frente a las consecuencias en su sexualidad y la posibilidad de ser padres o mantener relaciones románticas en un futuro.

## CAPÍTULO VIII. Conclusiones

Son diversos los esfuerzos que realiza el estado en materia de educación sexual, sin embargo, hablar de genitales y sexualidad en el hombre sigue provocando reacciones de vergüenza, pena y temor. De tal forma que resulta difícil intervenir con programas que se interesen por la detección oportuna de neoplasias poco conocidas y altamente curables, pues en el ámbito de la salud la disposición de los hombres para acudir a los servicios médicos enmarca principios morales que matizan la concepción que tienen sobre su salud. El cáncer testicular no solo es una proliferación desordenada de células que afecta partes del cuerpo del hombre, además constituye un momento y un proceso que incluye una serie de oscilaciones que ocasionan problemas que deben enfrentarse, y por lo tanto un momento de máxima tensión e incertidumbre cuando no se tiene la certeza sobre las alternativas terapéuticas.

Permitir que el impacto de esta enfermedad sea considerado como parte del discurso médico, lleva consigo mostrarles a los hombres que acudir a los servicios de salud no es una decisión que pueda aplazarse, sin pensar en las consecuencias que pueden llegar a ocurrir.

En este sentido, es importante brindar mayor información a las personas con respecto a lo que se van a encontrar en un proceso de tratamiento, no abordando solamente estrategias de prevención o intervenciones desde la mirada del profesional de enfermería, pues es necesaria una mirada multidisciplinaria para dirigir a la persona cuando es dada de alta, siendo consiente de los cuidados que deberá tener para poder percibir alguna alteración futura que no coincida con la normalidad de su cuerpo, así como de su reincorporación a su vida cotidiana y el manejo de estado emocional y psicológico para establecer relaciones con otros.

Se visualiza la necesidad de modificar el discurso sobre los derechos en salud que tienen los hombres, puesto que desde el panorama político se contemplan todos los diversos tipos de neoplasias, pero poco se hace por atender a los que tienen menor índice de mortalidad, como es caso particular del cáncer testicular, esto lo podemos visualizar en los escasos datos que se tienen sobre la incidencia nacional o la actualización de casos en los diferentes hospitales oncológicos de país.

En la actualidad es indispensable generar un impacto en la sociedad, pues este tema no solo respecta al diagnóstico oportuno de la enfermedad, también involucra las costumbres y creencias que puedan generar tabús sobre la autoexploración, y por lo tanto ser un factor para retrasar la visita a los servicios de salud.

En consecuencia, optar por campañas de salud que violentan y vulgarizan la sexualidad del hombre, no es ejemplo de un cuidado holístico, ya que reconocer al hombre solo como la suma de sus partes reduce la integración de diversas variables que afectan la respuesta de la persona en la que se reconocen diferentes aspectos psicológicos, espirituales, sociales, físicos, culturales en interacción con su entorno. Considerar la globalidad de necesidades de una persona, nos permite desarrollar un cuidado único, particular y de calidad, pues, así como se lucha por dar un trato digno, también debe apelarse por un trato incluyente que permita comprender la vulnerabilidad del hombre con respecto a la toma de decisiones que tiene sobre su cuerpo y su salud, pues la elección temprana de acudir a una revisión preventiva no está siempre determinada por sentimientos de pena o vergüenza, además esta permeada por la cultura y el rol social que ejercen, siendo un tema delicado que hay que atender desde los derechos humanos, considerando el derecho a la vida, los derechos sexuales y reproductivos y el derecho a la salud, como una parte esencial de las acciones encaminadas a proteger la dignidad humana, cuya función sea brindar respeto, igualdad e independencia.



El desconocimiento y la exploración del cuerpo jugaron un papel importante para el diagnóstico definitivo en nuestros entrevistados, debido a que “el cuerpo” se muestra como un lugar simbólico al que los tabúes o prejuicios intentan mantener en la discreción, la situación se complica para el hombre cuando también desde lo sociocultural aún en nuestro tiempo se reprimen sentimientos y emociones, motivo por el cual se vuelve difícil comunicar los signos y síntomas que afectan su salud.

En el presente estudio, fue relevante tener un diagnóstico certero por difícil que llegará a ser para los participantes, pues les dio una oportunidad de afrontar la enfermedad de forma positiva, donde la vitalidad y juventud fueron dos características que se hicieron presentes, pues facilitaron a su vez la admisión de un tratamiento oportuno, e independientemente de los efectos que este ocasionó, las ganas de vivir siempre fueron el factor que determinó tanto la toma de decisiones como la actitud frente a la enfermedad.

Paralelamente, la quimioterapia representó un momento difícil que ocasionó efectos secundarios no sólo en la apariencia física de los participantes, también en su estado emocional, lo cual provocó en la persona un estado de vulnerabilidad que dificultó la posibilidad de comunicar sus sentimientos e inquietudes con respecto al proceso.

Fueron variados los tratamientos encontrados en nuestros participantes, pero independientemente de si fueron sometidos a cirugía en conjunto con quimioterapia o radioterapia, todos suponen una avalancha de cambios y transformaciones personales que comienzan con las decisiones que tendrán que tomar con respecto a la organización de sus actividades cotidianas, donde los hombres pueden enfrentarse a la experiencia de pérdida de sentido en la normalidad de sus vidas, lo cual implica en el transcurso reconocer cuales son las modificaciones que tendrán que enfrentar y como será posible incorporar la enfermedad a su propia historia de vida haciéndola parte de su orden rítmico, aun cuando se estén enfrentando un periodo en el que el tiempo transcurre rápidamente y sus acciones deban realizarse

con la mayor prontitud posible, siempre tomando en cuenta la necesidad de expresión de los hombres, puesto que su rol en la familia y en la sociedad le representan ya de hecho una actitud de valentía y fuerza, ante la cual no deben derrumbarse.

Finalmente, es necesario comprender que un diagnóstico tan inesperado como lo es el cáncer, significa un desequilibrio en la vida, no es solo luchar por sobrevivir lo que ocupa el pensar de los pacientes, también lo es la brusca despersonalización que tienen frente a lo inesperado del proceso, en donde se verán obligados a generar nuevas estrategias que les permitan reencontrarse con su cuerpo, con sus relaciones y con el mundo, siendo conscientes de que si bien algo ha cambiado, hay una gran posibilidad de continuar su historia en esta corriente vivencial, en la cual se hace presente una perturbación que modifica sus expectativas y personalidades, pero independientemente de este efecto, existe un momento de renovación que les permite transformarse, lo cual les concede libertad sobre su enfermedad.

Queda claro, que debemos recordar constantemente que es lo humano y sensible, así como los riesgos de deshumanizar, cuando se somete a un tratamiento que divide al cuerpo de la identidad social. Educarse en la escucha, la comprensión del otro, la colaboración, y la transformación del mundo, es buscar el sentido que responda a los anhelos más profundos de las grandes mayorías, a sus capacidades de invención y de creación. Siendo la solidaridad el presupuesto básico para la creación de convicciones comunes, llegando a coexistir el discurso científico y humano.

## 8.1 Aportaciones del estudio

### A la disciplina y a la práctica

En el ámbito sanitario, la visibilización de los hombres desde lo biológico hasta su socialización, va más allá de su función sexual o reproductiva. Es claro que los varones padecen determinados problemas de salud en forma diferencial a las mujeres, pero este tipo de estudios que replantean la vulnerabilidad y particularidad de sus vidas favorece que se amplíe el modelo social que se tiene sobre la masculinidad tradicional hegemónica, en la cual son socializados.

Esto sugiere a los profesionales de enfermería que naturalizan el hecho de que los varones no se acerquen a las consultas médicas o minimizan sus comportamientos dañinos, modificar el desarrollo de estrategias que beneficien el acceso a los sistemas de salud de manera igualitaria, donde se cubran las necesidades específicas de los varones con respecto a sus padecimientos, teniendo en cuenta en primer lugar, que hay que favorecer las condiciones que les permitan ser usuarios efectivos de los servicios de salud: horarios, comprensión de su rechazo a la ayuda, campañas dirigidas a ellos y sus enfermedades, no ofreciendo un trato condescendiente que solo victimice a la persona, en cambio, debe favorecerse la admisión rápida de la enfermedad a la vida cotidiana de la persona, tratándolo como un ser humano que si bien enfrenta una situación difícil, también es participe de la toma de decisiones con respecto a su tratamiento.

A su vez, comprender que el apoyo brindado tanto por el personal de salud como por familiares debe ir dirigido a la resolución de problemas, no solo al apoyo moral que es expresado por muchos participantes como “echarle ganas”, puesto que la mera elección de un tratamiento que implica efectos físicos, psicológicos y emocionales fuertes en la persona, ya es en sí misma un acto de responsabilidad en lo que respecta a su salud.

## A la investigación

En lo que respecta a las líneas de investigación emergentes del presente estudio, derivan diversas propuestas. En primer lugar, y como resultado del análisis de la literatura, es importante ampliar el conocimiento sobre datos actuales que refieran la incidencia del cáncer testicular en las diversas regiones del país, pues en ocasiones se descartan a las personas que no están registrados en instituciones de salud pública, y en consecuencia optan por tratamientos alternativos o bien una asistencia privada. Además de favorecer la integración de regiones alejadas del centro de la ciudad, considerando a otros hospitales oncológicos que pueden encontrarse en situaciones marginadas y pudiesen arrojar datos contundentes sobre la situación actual de las detecciones de cáncer testicular.

Por otro lado, definir cuáles son las alternativas para abordar enfermedades tan complejas como el cáncer testicular que, por su implicación en temas socioculturales, es importante ampliar los abordajes metodológicos que permitan extender el conocimiento sobre lo que vivencian los pacientes en todas las etapas del proceso de la enfermedad, con distintas edades y condiciones, la interacción de los servicios de salud con los varones, así como enfoques variados para ejecutar intervenciones para la prevención primaria y detección oportuna del mismo.

Una tercera dimensión que sugerimos explorar, es la revisión del lenguaje sexista para hablar del cuidado del varón, además de renovar términos para describir los derechos en la salud. Ello incluye evaluar si no sería más útil hablar de derechos humanos en salud en lugar de derechos para los varones y para las mujeres.

Otra vertiente de trabajo, consiste en explicitar lo que podríamos llamar “algunos de los malestares de los varones” en el ámbito de la salud, ya que podrían ser también puntos de partida para el ejercicio de derechos humanos en el espacio la política para el caso de los mismos varones.

Con ello resaltamos la necesidad de investigar la masculinidad más allá de la fecundidad, sexualidad o reproducción, así como reconstruir un marco de comprensión para la atención del hombre, y sus múltiples dimensiones en un marco de relaciones de poder y de intercambios, validaciones y cuestionamiento de las identidades genéricas. A partir de ello será posible cuestionar cualquier tipo de interpretación e intervención unilateral que discrimine, ignore o minimice la presencia de alguno de los actores de la reproducción, incluyendo a varones y a mujeres.

### A las políticas públicas

En lo que respecta a la política pública, debe comprenderse que tanto la salud como la educación son áreas fundamentales para lograr una en México en los ámbitos de intersección entre la investigación científica, la acción ciudadana y la reflexión crítica, pues a través de ellos se permite generar un cambio social, el cual no podría suceder sin la modificación de las relaciones de género y el cuestionamiento de las masculinidades hegemónicas.

Atender las necesidades de los varones, implica profundizar en la representación social del varón, donde su papel no solo sea ser proveedor, jefe del hogar y con la capacidad de física y emocional para solucionar todos los problemas del entorno y la familia, pues es justo el ejercicio de ese rol, lo que los vulnera exponiéndolos a prácticas riesgosas, mayores cargas de trabajo y la imposibilidad de expresar emociones. En consecuencia, se requiere de un cambio de paradigma en la elaboración de políticas públicas de género, donde el término género no se empate siempre con la mujer, ni la idea de invulnerabilidad se vincule con el varón.

Por otro lado, cabe destacar la posibilidad de evaluar el desempeño y el éxito de las políticas públicas de género, cabe preguntarse por qué no someterlas a un proceso de evaluación que ayude a reestructurar acciones que logren trastocar las masculinidades hegemónicas que permanecen estáticas y reproducibles.

Y, por último, merece la pena atender el tema sobre el gran poder que la publicidad ejerce en la reproducción de las masculinidades nocivas, pues es a través de los medios donde se perpetúan las masculinidades hegemónicas. En este sentido, poner atención en las formas en que la mercadotecnia podría ser una aliada para la deconstrucción de dichas masculinidades, es también una oportunidad para volverla participe en el proceso de crear nuevas identidades masculinas más equitativas.

## 8.2 Limitaciones

Dada la naturaleza sensible del estudio, es posible que los informantes no hayan estado totalmente interesados en la descripción de sus experiencias. Esto se anticipó porque una discusión abierta sobre un tema tan delicado es poco común en la cultura mexicana, más un tratándose de una enfermedad que impacta en su genitalidad y sexualidad. Se mostró cierta vacilación al comienzo de algunas de las entrevistas, esto debido al abordaje directo de una investigadora con quienes no se compartía una vivencia similar e incluso el sexo como punto de partida; sin embargo, se logró que los informantes se sintieran cómodos mientras discutían sus experiencias con una mujer, incluso al hablar de su sexualidad y relaciones íntimas, al comentarles la formación profesional de la misma, viéndola como un apoyo en la comprensión del proceso de tratamiento y de la terminología utilizada.

La alteración accidental de los datos fue prevenida mediante la doble comprobación de los datos transcritos, analizando todas las entrevistas de manera independiente por la investigadora y un co-investigador, logrando comparar los discursos a fondo. Además, se utilizó el sondeo durante la entrevista en caso de enfrentarse a reacciones poco claras durante la misma, y se aseguró realizar una segunda entrevista en cinco informantes, el sexto por dificultades para su localización no se logró hacer una segunda entrevista, pero se subsano con el análisis a profundidad del resto de los discursos, llegando a la saturación de los mismos aun cuando se tomó más tiempo de lo previsto.

Los informantes coincidieron con el resumen de sus primeras entrevistas, y lograron clarificar apartados que no se escuchaban con claridad en los audios, siendo participes de la interpretación de los datos y de la corroboración de la información personal que cada uno proporcionó.

A pesar de que la metodología y referente teórico utilizados en el presente estudio, es rara vez abordada por autores que realizan fenomenología en enfermería, la adecuada aplicación del método se constató con estudios diversos realizados en otras disciplinas principalmente filosóficos, lo cual permitió clarificar lo suficiente a la investigadora para desarrollar la fase de interpretación, por lo tanto, a lo largo del presente estudio se enmarca con detalle cómo fueron comprendidos los hallazgos desde la tradición histórica de la hermenéutica sobre la salud en el hombre, buscando encontrar sentido a la vivencia de la enfermedad frente a la técnica médica del tratamiento.

Cabe mencionar, que, si bien se utiliza como modelo de análisis la perspectiva que tiene Gadamer sobre la salud y la enfermedad, se procuró mantener la esencia de los discursos incorporando la teoría hasta el final del proceso, tal como se explicita en el apartado de análisis de datos, se procuró suspender los juicios previos que el investigador pudiese tener mientras se realizaban las entrevistas, manteniéndose abierto a lo que se pudiese encontrar y cuestionándose a sí mismo sobre el impacto que las vivencias narradas pudiesen generar en su persona, este proceso tuvo dos momentos, aquel que describió los hallazgos en su esencia y una segunda parte donde se retoma el discurso del referente teórico para explicarlo desde la hermenéutica en salud.

## Referencias Bibliográficas

1. Sedano JE, et al. Epidemiología de los tumores genitourinarios en una década. Rev Mex Urol [Internet] 2016; 76(3): 131-140 [Consultado 12 agosto 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2olsoa8>
2. Sosa EE, García FM. Panorama epidemiológico del cáncer en México. Anestesiología en oncología [Internet]. 2013; 36 (supl.1): S130-32 [Consultado 30 mayo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2jyg8st>
3. Blanco S, Gottlieb S, Grinspon R, Rey R. Criptorquidia: desde la embriología al tratamiento. Med US [Internet]. 2015; 28(3):371-80 [Consultado 22 abril 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2phuG28>
4. Jiménez AM, Ríos E, Molina R, Álvarez M. Cáncer de testículo. Medicine [Internet]. 2013; 11(26):1588-96 [Consultado 10 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2m5GgdW>
5. Caradonti M, et al. Conocimiento de la patología testicular benigna y maligna en la población en general y de la consulta médica frente a la consulta. Rev Arg de Urol [Internet]. 2016; 81(1): 28-33 [Consultado 28 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2olxnaV>
6. Guerra G. Figueroa, JG. Políticas públicas y la experiencia de ser hombre: paternidad, espacios laborales, salud y educación, México. Estudios demográficos y urbanos. 2016. 31(2):565-575
7. Guevara ES. La masculinidad desde una perspectiva sociológica: una dimensión del orden de género. Sociológica. 2008. 23 (66):71-92.
8. De Keijzer B. El varón como factor de riesgo: Masculinidad, salud mental y salud reproductiva. En: TUÑÓN, E. (coord.) Género y salud en el sureste de México. México, D.F: UJAT/ECOSUR; 1997.
9. Hardy E, Jiménez AL. Masculinidad y Género. Rev. Cubana Salud Pública 2001; 27(2):77-88 [Consultado 2 junio 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2ueABre>
10. Figueroa JG, Franzoni J. Del hombre proveedor al hombre emocional: construyendo nuevos significados de la masculinidad entre varones mexicanos. En: Aguayo F, Sadler M (ed.). Masculinidades y Políticas públicas: involucrando



- hombres en la equidad de género. Santiago de Chile: Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales; 2011. pp. 64-82
11. Soanes L, Faith G. Protecting an adult identity: A grounded theory of supportive care for young adults recently diagnosed with cáncer. *International Journal of Nursing Studies* [Internet]. 2018; 81:40-48 [Consultado 28 febrero 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2UBS9tE>
  12. Carpentier MY, Fortenberry JD. Romantic and Sexual Relationships, Body Image, and Fertility in Adolescent and Young Adult Testicular Cancer Survivors: A Review of the Literature. *Journal of Adolescent Health* [Internet]. 2010; 47: 115-125 [Consultado 28 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2o4sZ9S>
  13. De Menezes MFB, et al. Cáncer, pobreza y desarrollo humano: desafíos para la atención en Enfermería oncológica. *Rev Latino-am Enfermagem* [Internet]. 2007; 15 (n.spe): 780-85 [Consultado 20 septiembre 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2Agz6O3>
  14. De Souza KW, et al. Prevention strategies for testicular and penile cancer: an integrative review. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011; 45 (1): 277-82 [Consultado 12 junio 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2AmJEJM>
  15. López E, González E. Sexualidad y cancer: toxicidad y tratamientos de soporte. *Oncología (Barc)* [Internet]. 2005; 28 (3): 164-169 [Consultado 12 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/28Zyixo>
  16. Navarro P, et al. Análisis de nuestra experiencia en la criopreservación del semen en pacientes oncológicos. *Actas Urol Esp.* [Internet] 2010; 34(1):101-105 [Consultado 22 abril 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2qdpDin>
  17. Sheppard C, Wylie KR. An assessment of sexual difficulties in men after treatment for testicular cancer. *Sex Relatsh Ther* 2001; 16:47–58.
  18. Galindo O, et al. Estilos de afrontamiento en pacientes con cáncer testicular en tratamiento y seguimiento; experiencia del Instituto Nacional de Cancerología de México (INCAN). *GAMO* [Internet]. 2011; 10 (3): 123-128 [Consultado 17 febrero 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2lg9446>

19. Galindo O, Álvarez MA, Alvarado S. Aspectos psicológicos de las afectaciones sexuales en el paciente con cáncer testicular. *Rev Mex Urol [Internet]*. 2012; 72 (5):256-263 [Consultado 17 febrero 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/1SlyLWd>
20. Palazón MR. El arte de curar. *Hermenéutica de la salud y enfermedad. Devenires X*; 2009:24-42 [Consultado 2 junio del 2017]. <http://bit.ly/2tk8plx>
21. Gadamer HG. Cap. 8: El estado oculto de la salud. En: *El estado oculto de la salud*. España: Gedisa; 2001. pp.119- 131.
22. Fuentes L. ¿Es posible sentirse cómodos con el cuerpo que habitamos? Narrando la experiencia del padecer en hombres con cáncer de testículo. *CONAMED [Internet]*. 2016; 21 (sup.2):109-12 [Consultado 28 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2o8Nt1N>
23. Shen AH, et al. The experience of patients with early-stage testicular cancer during the transition from active treatment to follow-up surveillance. *Urol Oncol*. abril [Internet]. 2016 [Consultado 10 marzo 2017]; 34(4): 168.e11-20. Disponible en: <http://bit.ly/2n85Ing>
24. Shell JA. Including Sexuality in Your Nursing Practice. *Nurs Clin N Am [Internet]*. 2007; 42: 685–696 [Consultado 11 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2mHbN7x>
25. Fundación Rebecca de Alba [Internet]. Informe anual 2015. Laranet. [Consultado 2 mayo del 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2pPHqLK>
26. Frecuencia de cáncer en un hospital de tercer nivel de la Ciudad de México. Implicaciones para el desarrollo de métodos de detección oportuna.
27. Gadamer HG. La subjetivación de la estética por la crítica kantiana. En: *Verdad y Método I*. 13 ed. Salamanca: Sígueme; 2012.
28. Gadamer HG. Sobre el círculo de la comprensión. En: *Verdad y Método II*. 9 ed. Salamanca: Sígueme; 2015.p. 63-93
29. Souza MC. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud Colectiva*. [Internet] 2010; 6(3):251-261 [Consultado 24 mayo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/1QJqUrq>

30. Pacey A, et al. Implications of sperm banking for health-related quality of life up to 1 year after cancer diagnosis. *Br J Cancer*. [Internet]. 2013 Mar; 108(5): 1004–1011 [Consultado 12 marzo 2017]. Disponible en: <http://go.nature.com/2mLuyrR>
31. Chapple A, Ziebland S, McPherson A. Qualitative study of men's perceptions of why treatment delays occur in the UK for those with testicular cancer. *Br J Gen Pract*. [Internet]. 2004; 54(498): 25–32 [Consultado 10 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2okcX8P>
32. Carpentier M, et.al. Perceptions of Masculinity and Self-Image in Adolescent and Young Adult Testicular Cancer Survivors: Implications for Romantic and Sexual Relationships. *Psychooncology* [Internet]. 2011; 20(7):738-745 [Consultado 10 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2mFL7Wk>
33. Dahl AA, et al. Is the Sexual Function Compromised in Long-Term Testicular Cancer Survivors? *European urology* [Internet]. 2007 [Consultado 28 marzo 2017]; 52:1438-1447. Disponible en: <http://bit.ly/2mOibNp>
34. Vasil'ková L. Impact of Treatments to Improve Cognitive Function and Quality of Life on Cancer Patients with Carcinoma of the Testes. *Klin Onkol*. [Internet]. 2016; 29(4):267-73 [Consultado 10 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2n84o3B>
35. Saab M, Nouredine S, Huijjer H, DeJong J. Surviving Testicular Cancer the Lebanese Lived Experience. *Nurs Res* [Internet]. 2014; 63(3):203-209 [Consultado 10 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2mFGbkj>
36. Jonker G, Hoekstra HJ. Male sexuality after cancer treatment needs for information and support: testicular cancer compared to malignant lymphoma. *Patient Educ Couns*. [Internet]. 2004; 52: 143-150 [Consultado 11 marzo del 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2mXTeOy>
37. Galindo O, Álvarez MA, Alvarado S. Ansiedad, Depresión y Afrontamiento en pacientes con cáncer testicular en tratamiento y periodo de seguimiento. *Rev Psic* [Internet]. 2013; 10 (1): 69-78 [Consultado 17 febrero 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/28ThZEt>

38. Tuiman MA, et al. Sexual function, depressive symptoms and marital status in nonseminoma testicular cancer patients: a longitudinal study. *Psycho-Oncology* [Internet]. 2010; 19:238-247 [Consultado 28 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2nt0GiJ>
39. Cappuccio F, et al. Impact of testicular cancer on survivors' Quality of Life: systematic review. *WCRJ* [Internet]. 2016; 3 (3): e738 [Consultado 10 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2mLqasN>
40. Wibowo E, Johnson TW, Wassersug RJ. Infertility, impotence, and emasculation, psychosocial contexts for abandoning reproduction. *Asian J Androl.* [Internet]. 2016; 18(3):403-8 [Consultado 10 marzo del 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2n86bG2>
41. Fuentes L. ¿Es posible sentirse cómodos con el cuerpo que habitamos? Narrando la experiencia del padecer en hombres con cáncer de testículo. *CONAMED* [Internet]. 2016; 21 (sup.2):109-12 [Consultado 28 marzo 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2o8Nt1N>
42. Barbera N, Inciarte A. Fenomenología y hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. *Multiciencias* [Internet]. 2012; 12 (2): 199-205 [Consultado 10 noviembre 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2Ak4h9d>
43. Morse J. The significance of saturation. *Qual Health Res* 1995; 5(2):147-149.
44. Morse J. Strategies for sampling. En: Morse J. *Qualitative nursing research: A contemporary dialogue*. Newbury Park: Sage publications; 1991. pp. 127
45. Rodríguez G, Gil FJ, García JE. *Metodología de la investigación cualitativa*. España: Ediciones Aljibe; 1996. p. 73
46. Palacios-Ceña D, Corral I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm Intensiva*. 2010; 21(2): 68–73
47. Hernández Sampieri y cols. *Metodología de la investigación*, 6ª edición, Mc Graw Hill, México, 2014. pp. 370-373, 399-40
48. Guba E, Lincoln Y. Competing paradigms in qualitative research. En: Denzin NK, Lincoln YS, editores. *Handbook of qualitative research*. 1a ed. Thousand Oaks: Sage; 1994. pp. 105-117

49. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Colombia Médica. [Internet]. 2003; 34 (3): 164-167. [Consulta 21 mayo 2018]. Disponible en <https://bit.ly/2JqiVzd>
50. Martins J, Roseira M, Aparecida C. A fenomenología como alternativa metodológica para pesquisa algumas considerações. Rev. Esc. Enf. USP, São Paulo [Internet]. 1990; 24(1):139-147 [Consultado 3 septiembre 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2QkBngS>
51. Saramago G, De Oliveira AM. Breves considerações a respeito da fenomenologia e do método fenomenológico. Fucamp. 2008; 7 (7).
52. Buffon AD, Rodrigues M, Danhoni MC. A Fenomenologia como Procedimento Metodológico em Pesquisa Qualitativa na Formação de professores. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 2017.
53. Informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. National Institutes of Health: EUA; 1979.
54. Reglamento de la Ley general de salud en Materia de Investigación para la salud. Artículo 100. En Título Quinto de las comisiones internas en las instituciones de salud. Capítulo único. México, 7 de febrero de 1984.
55. Gadamer HG. Cap. 5: Experiencia y objetivación del cuerpo. En: El estado oculto de la salud. España: Gedisa; 2001. pp. 87-99
56. Gadamer HG. Cap. 4: Experiencia de la muerte. En: El estado oculto de la salud. España: Gedisa; 2001. pp. 78
57. Fern L, Whelan J. National Cancer Research Institute teenage and Young adult clinical studies group: the United Kingdom approach to research. Inter national perspectives on AYAO, part 4. J. Adolesc. Young Adult Oncol. [Internet] 2013; 2 (4): 161-166 [Consultado 3 febrero 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2Fcwnq3>
58. Forinder U, Posse E. 'A life on hold': adolescents' experiences of stem cell transplantation in a long-term perspective. J. Child Health Care. 2008; 12 (4): 301-313.

59. David CL, Williamson K, Owen DW. A small scale, qualitative focus group to investigate the psychosocial support needs of teenage young adult cancer patients undergoing radiotherapy in Wales. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 2012; 16 (4): 375-379.
60. Salguero, M.A. Emociones y masculinidades: vivencia y significado de varones. México: Fes Iztacala, Unam; 2013.
61. Hokkanen H, Eriksson E, Ahonen O, Salanterä S. Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nurs.* 2004; 27 (4): 325-335.
62. Larouche SS, Chin-Peuckert L. Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2006; 23 (4): 200-209.
63. Ramini SK, Brown R, Buckner, EB. Embracing changes: adaptation by adolescents with cancer. *Pediatr. Nurs.* 2008; 34 (1):72-79.
64. Wicks L, Mitchell A. The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *Eur. J. Cancer Care.* 2010; 19 (6): 778-785.
65. Kent E, et al. "You're too young for this": adolescent and young adults perspectives on cancer survivorship. *J. Psychosoc. Oncol.* 2012; 30 (2): 260-279.
66. Patterson P, Millar B, Desille N, McDonald F. The unmet needs of emerging adults with a cancer diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nurs.* 2012; 35 (3): E32-E40.
67. Woodgate RL. The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2006; 23 (3): 122-134.
68. Doumit MA, Huijjer H, Kelley JH. The lived experience of Lebanese oncology patients receiving palliative care. *European Journal of Oncology Nursing.* 2007; 11: 309–319.
69. Hauken MA, Holsen I, Fismen E, Marie T, Larsen B. Participating in life again: a mixed-method study on a goal-orientated rehabilitation program for young adult cancer survivors. *Cancer Nurs.* 2014; 37 (4): E48-E59.
70. Brodsky, MS. The young male experience with treatment for nonseminomatous testicular cancer. *Sexuality and Disability.* 1999; 17: 65–77.

71. Kent E, et al. Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Education and Counseling*. 2012; 89(2): 345–352.
72. Keim-Malpass J, Maernholdt M, Erickson JM, Ropka ME, Schroen AT, Steeves RH. Blogging through cancer: young women's persistent problems shared online. *Cancer Nurs*. 2013; 36 (2):163-172.
73. Alananzeh IM, et al. Information needs of Arab cancer survivors and caregivers: A mixed methods study. *Collegian*. 2019; 26:40-48.
74. Kwok C, White K. Perceived information needs and social support of Chinese-Australian breast cancer survivors. *Support Care in Cancer*. 2014; 22(10): 2651–2659.
75. Lim BT, Butow P, Mills J, Miller A, Goldstein D. Information needs of the Chinese community affected by cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*. 2016; 26(10): 1433–1443.
76. Halbach SM, et al. Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment. *Patient Education and Counseling*. 2016; 99(9): 1511–1518.
77. Fler J, Sleijfer D, Hoekstra H, Tuinman M, Klip E, Hoekstra-Weebers JE. Objective and subjective predictors of cancer-related stress symptoms in testicular cancer survivors. *Patient Educ Couns*. 2006; 64(1-3):142–50.
78. Bender JL, et al. Testicular cancer survivors supportive care needs and use of online support: a cross-sectional survey. *Support Care Cancer*. 2012;20(11):2737–46.
79. Aaronson NK, et al. Beyond treatment – psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *Eur J Cancer*. 2014;12(1):54–64.