

**REPRESENTACIONES SOCIALES DE CÁNCER EN LA RED SOCIAL DE
APOYO DE LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA DE LA FUNDACIÓN HOSPITAL SAN
PEDRO.**

(Proyecto de grado para optar por el título de Psicólogas)

**CLAUDIA JOHANA CÁRDENAS
KAREN NATHALY OSEJO**

**UNIVERSIDAD DE NARIÑO
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
SAN JUAN DE PASTO**

2013

**REPRESENTACIONES SOCIALES DE CÁNCER EN LA RED SOCIAL DE
APOYO DE LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA DE LA FUNDACIÓN HOSPITAL SAN
PEDRO.**

(Proyecto de grado para optar por el título de Psicólogas)

**CLAUDIA JOHANA CÁRDENAS
KAREN NATHALY OSEJO**

Asesor

Ps. Juan Carlos Chaves Yepes.

**UNIVERSIDAD DE NARIÑO
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
SAN JUAN DE PASTO**

2013

NOTA DE RESPONSABILIDAD

“Las ideas y conclusiones aportadas en el trabajo de grado, son responsabilidad de autor “

Artículo 1 del acuerdo N°324 de octubre 11 de 1966, emanado de Honorable Concejo Directivo de la Universidad de Nariño

Nota de Aceptación

Presidente de tesis

Jurado A

Jurado B

DEDICO LA PRESENTE COMO AGRADECIMIENTO

A Dios.

Por haberme permitido llegar hasta este punto y haberme dado salud para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad y amor.

A mi Madre,

Maura Coral, Un ángel que me regalo la vida y me enseñó desde pequeña a luchar para alcanzar mis metas y ahora desde el cielo me da cada día la fortaleza para seguir con mis sueños en su ausencia.

A mi padre,

Mauro Cárdenas, Quien siempre me motivó a seguir adelante y a quien prometí que terminaría mis estudios. Promesa cumplida.

A mis hermanos,

Geovanny y Edison, Gracias apoyarme siempre y compartir conmigo en las buenas y en las malas.

A mi sobrina,

Tatiana, por brindarme su cariño en todo momento, manifestando la alegría de su niñez.

A Karen,

Compañera incondicional, con quien compartimos momentos de alegría y tristeza en este período de nuestras vidas.

Y a todas a aquellas personas que me brindaron ayuda y solidaridad, en los momentos en los que los necesite.

Sin todos ustedes a mi lado no lo hubiera logrado, tantas dificultades sirvieron de algo y aquí está el fruto.

Bienaventurado el hombre que halla la sabiduría, y que obtiene la inteligencia; Porque su ganancia es mejor que la ganancia de la plata, y sus frutos más que el oro fino (Proverbios 2:7).

ATENTAMENTE

Claudia Cárdenas Coral.

AGRADECIMIENTO

Este existo se lo dedico y le doy gracias a Dios el ser que ha estado en cada momento de mi vida, el que cada día me ha enseñado que no estoy sola y que a pesar de cada tropiezo el estaría ahí para ayudarme y guiarme, señor me guardaste como a la niña de tu ojos, y me escondiste bajo la sombra de tus alas, Gracias Dios....

Gracias de igual madera por entregarme a mis padres Miller Osejo y Amparo Argoty quienes con paciencia me apoyaron y supieron entenderme cuando las cosas no salían tal como pensábamos y sin embargo me daban ánimos para no decaer.

A mis hermanas Angélica y Yesenia gracias por estar conmigo en cada momento de incertidumbre y a mi sobrina que desde el cielo me acompaño Nicol Thaliana mi chiquita hermosa, esperaba que este día sea el más feliz de mi vida contigo a mi lado, pero, ¿sabes? Sé que desde donde tu estés estaremos en fiesta por que he entendido que el propósito de Dios es perfecto “Cuán preciosa es, oh Dios, tu misericordia! Por eso los hijos de los hombres se refugian a la sombra de tus alas”.

Y gracias Dios de igual forma por mi compañera y amiga Claudia Cárdenas quien a pesar de cada golpe de la vida seguimos adelante y hoy podemos “gritar” y darle gracias a Dios por su misericordia y por las fuerzas que nos entrego, para no rendirnos porque solo tu mi Dios y nosotras sabemos lo duro que fue y los obstáculos que nos toco romper y atravesar.

Finalmente gracias a Dios por esta bendición tan grande mi hij@.

Samos 27:5 “Porque en el día de la angustia me esconderá en su tabernáculo; en lo secreto de su tienda me ocultará; sobre una roca me pondrá en alto”.

ATENTAMENTE

KAREN OSEJO

TABLA DE CONTENIDO

TABLA DE CONTENIDO	7
LISTA DE FIGURAS Y TABLAS	9
RESUMEN	10
PALABRAS CLAVES	10
ABSTRACT	11
KEY WORDS	11
INTRODUCCION	12
OBJETIVOS	15
Objetivo general	15
Objetivos específicos	15
METODOLOGIA	15
Paradigma	15
Diseño	16
Perspectiva epistemológica	16
Participantes	16
Unidad de análisis	16
Unidad de trabajo	16
Técnicas e instrumentos	17
Entrevista semiestructurada	17
Observación	17
Asociación libre de palabras	18
Dibujos y soportes gráficos	18
Procedimiento	18
MARCO LEGAL	20
Elementos éticos y bioéticos	20
RESULTADOS	21
Dimensión de información en pacientes	21
Dimensión de información en familiares	24
Dimensión de información en personal de salud	26

Dimensión actitud en pacientes	28
Dimensión actitud en familiares	31
Dimensión actitud en personal de salud	33
Dimensión campo de representación	35
DISCUSIÓN	39
CONCLUSIONES	50
LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES	51
BIBLIOGRAFIA	52
ANEXOS	55

LISTA DE FIGURAS Y TABLAS

Figura 1. Dibujos y soportes gráficos en pacientes, dimensión información	24
Figura 2. Dibujos y soportes gráficos en familiares, dimensión información	26
Figura 3. Dibujos y soportes gráficos en personal salud, dimensión información	28
Figura 4. Dibujos y soportes gráficos en pacientes, dimensión actitud	31
Figura 5. Dibujos y soportes gráficos en familiares, dimensión actitud	33
Figura 6. Dibujos y soportes gráficos en personal salud, dimensión actitud	35
Figura 7. Estructura representación social en pacientes	37
Figura 8. Estructura representación social en familiares	38
Figura 9. Estructura representación social en personal de salud	38
Figura 10. Relaciones de contenido de categorías inductivas en familiares	40
Figura 11. Relaciones de contenido de categorías inductivas en pacientes	44
Figura 12. Relaciones de contenido de categorías inductivas en personal salud	47
Lista de tablas	
Tabla 1. Media geométrica en los grupos de participantes	36

RESUMEN

Las representaciones sociales son formas de conocimiento y de saber común, que a su vez son comunicadas y consensuadas en el diario vivir, y se relacionan directamente con el modo en el que las personas ven y construyen su realidad frente a algún tema en particular. El presente proyecto tuvo como finalidad, interpretar las dimensiones de las representaciones sociales que existen en los integrantes de la Red Social de Apoyo de la Unidad de Oncología de la Fundación Hospital San Pedro de la Ciudad de Pasto. La investigación está enfocada en el paradigma cualitativo y se hizo uso de técnicas como: la entrevista semiestructurada, la asociación libre de palabras y la elaboración de dibujos, los cuales fueron usados como soportes gráficos. El trabajo realizado es de corte transversal, y considerando que busca el cómo de las realidades cotidianas a través de la verbalización de los participantes se hizo uso del método etnometodológico, Se concluyó que los integrantes de la red de apoyo de la Unidad de Oncología presentan un sistema representacional con características particulares a partir de las creencias, saberes populares y conocimiento científico encerrados en diversos conceptos que maneja la comunidad y que hacen parte de los hallazgos encontrados, un núcleo central con *muerte y enfermedad* como elementos relevantes en el caso de los pacientes y familiares, y la ausencia del núcleo central en la representación que hace el personal de salud, de esta manera se define a la enfermedad como una realidad compartida con particularidades otorgadas por los participantes.

PALABRAS CLAVES: Cáncer, Representaciones Sociales, Muerte, Enfermedad

ABSTRACT

Social representations are some knowledge forms and common knowledge, which are at the same time communicated and agreed to daily life. Besides, they are related to the way people see and build their reality to deal any particular issue. The main purpose of this project was to interpret the dimensions of social representations which are present in the members of the Social Support Network from the San Pedro Hospital Foundation Oncology Unit in Pasto city. This research is focused on a qualitative paradigm with some techniques such as: semi-structured interviews, free words association and drawings elaboration, which were used as graphic support. This research is a cross-section study taking into account that it looks for the how of daily realities through the participants' verbalization where the ethnomethodological method was used. It was concluded that the Support Network's members from the Oncology Unit present a representational system with some particular characteristics based on beliefs, popular knowledge and scientific knowledge enclosed in different concepts that the community handles and which are part of different findings. The central core with *death* and *disease* as the main elements in the case of patients and relatives, and the absent of the central core in the representation that the health personnel does, in that way, disease is defined as a shared reality with some particularities given by the participants.

KEYWORDS: Cancer, Social Representations, Death, Disease.

INTRODUCCION

El cáncer es una problemática de gran impacto en la vida del ser humano debido a las implicaciones psicológicas y sociales que tiene, tanto para quien sufre la enfermedad, como para su red social de apoyo (Medina & Alvarado, 2011). Esta enfermedad es considerada una complicación de salud pública por los efectos negativos, incidencia y prevalencia en el contexto mundial, nacional y regional, siendo además una de las enfermedades más temidas en la actualidad, esto debido a que desde la antigüedad ha sido relacionada con dolor, angustia y muerte, sin tener en cuenta que gracias a los avances científicos y médicos actuales es considerada como enfermedad crónica es decir que puede ser manejada favorablemente a largo plazo, exceptuando los casos en los cuales el diagnóstico es tardío (Medina & Alvarado, 2011).

Muestra de este impacto se retoma la investigación de Persistencia de las Representaciones sociales del Cáncer de Mama realizado por la Universidad de Antioquia de Medellín, en donde la palabra “cáncer de mama” se asocia a muerte inevitable, terror, sufrimiento, devastación, incurabilidad, impotencia y dolor. Este tipo de cáncer tiene fuertes representaciones sociales debido a las severas implicaciones en el aspecto femenino, atractivo y de autoimagen en las participantes, demostrando así la importancia del estudio de personas con cáncer logrando conocer como se movilizan las diferentes actitudes y pensamientos frente a esta enfermedad.

Según los estudios de Ochoa y Montoya (2009) se calcula que si no se interviene adecuadamente, para el año 2015 cerca de 84 millones de personas morirán a raíz de esta enfermedad, convirtiéndose así en una de las principales causas de muerte en todo el mundo. En Colombia, la mortalidad por cáncer tiende al incremento pasando de ser la sexta causa de muerte en 1960 hasta llegar a ser la tercera en 2009. En el caso de Nariño, de acuerdo con Ochoa y Montoya (2004), la tasa de incidencia de cáncer es de 41,2 lo que indica que se llega casi a la mitad de la población con esta enfermedad.

Las personas diagnosticadas con esta enfermedad usualmente, rompen abruptamente con sus hábitos afectando su vida social y laboral, en ocasiones llevando consigo problemáticas de aislamiento y depresión; el vivir esta enfermedad es una lucha ya que aparte de tener que enfrentarse a los retos físicos y médicos, las personas con cáncer se

enfrentan a muchas preocupaciones, sentimientos e inquietudes que hacen la vida más difícil (Ochoa & Montoya, 2009).

Al momento en que se recibe el diagnóstico la vida cambia y se produce un impacto emocional muy fuerte en el paciente y es frecuente que aparezcan sentimientos de impotencia, ira, culpa, tristeza, ansiedad, dudas y miedos, estas reacciones varían de una familia a otra y dependen de la forma en que se dinamicen algunos factores como: la economía, el número de familiares dispuestos a apoyar, el nivel cultural, el medio social en que viven, el estado de salud de los demás miembros y el régimen y horario de trabajo que tengan los cuidadores, entre otros (Linares, Vilariño, López & Montserrat 2003).

El cáncer no afecta solo al paciente, en muchos casos el familiar resulta más afectado emocionalmente que el propio paciente, los familiares pueden sentirse limitados en sus actividades tratando de ser el soporte del paciente, y esto afecta todo el entorno familiar si se tiene en cuenta que cada miembro cumple una función en el grupo y para el grupo, además de desempeñar roles que encarnan las relaciones y valores de la sociedad en su conjunto (Cruz & Feltrín, 2010). Igualmente el personal de salud es un ente que forma parte de la red social de apoyo del paciente y contribuye a localizar las necesidades que se presentan con frecuencia en el paciente y la familia, ayudando a encontrar alternativas de aceptación y fortaleza en las situaciones que atraviesan. La labor del médico además, tiene que ver con la creación de un canal adecuado de expresión e información de manera nítida y asimilable, desarrollando la concordancia entre el compromiso terapéutico, las expectativas reales de la familia y el sistema de salud; el médico tiene entonces la responsabilidad de aplicar el conocimiento científico y guiar el cuidado del paciente con cáncer, por lo que conocer las representaciones sociales del personal de salud en torno a la enfermedad contribuye para que exista una mejor adherencia al tratamiento (Mucci, 2007).

Desde la perspectiva de Buordieu (1979 citado en Campos, Torrez & Arganis, 2002) se considera que todo sujeto dispone de una serie de condicionantes existenciales de tipo social, económico y cultural, que generan un esquema o estructura llamado *habitus* de prácticas y representaciones que utilizará para organizar sus acciones y dar respuesta a la enfermedad; los factores culturales que sumados a otras variables (sociales, de personalidad, etc.) explican la interpretación y el sentido que cada uno le asigna, así la cultura transmitida de una generación a otra, explicará en parte, por qué en algunos lugares

emplean remedios caseros para tratar el cáncer, mientras que personas de otras culturas intentan ahuyentar a los malos espíritus que invaden el cuerpo del enfermo, y otros acuden a centros oncológicos especializados para controlar su enfermedad; la cultura, unida a estas variables, ayuda a entender el significado atribuido al cáncer.

Todo el sistema de significaciones está anclado a la forma de interpretar y representar el mundo circundante, las representaciones sociales juegan un papel fundamental en la vida de los sujetos, ya que son formas de conocimiento que se dan a través de la comunicación entre individuos teniendo en cuenta los mitos y los sistemas de creencias de las sociedades tradicionales que brindan un sentido común (Mora 2002).

Jodelet (2008) determina a las representaciones como una forma de conocimiento concreto, como un saber de sentido común, cuyo contenido manifiesta un pensamiento social amplio. Según lo expuesto por el autor las representaciones sociales constituyen las características de pensamiento cotidiano, guidas hacia la comunicación y comprensión de su entorno social organizadas de acuerdo a la forma lógica de comprender la realidad, Abric (2001) las define “como producto y proceso de una actividad mental por la que un individuo o grupo reconstituye la realidad que enfrenta y le atribuye una significación específica” (p. 13), y menciona que cada representación social se encuentra constituida por una base del saber llamada núcleo central, indispensable para la organización de las relaciones de los individuos, y por elementos periféricos los cuales surgen como un ente protector para estabilizar al núcleo, es decir, que son elementos que permiten la adaptación y la integración de las experiencias cotidianas donde el núcleo es la base para mantener dicho conocimiento y los elementos periféricos permiten la adaptación con facilidad de nuevas ideas y experiencias al entorno común.

Las Representaciones sociales cuentan con tres dimensiones: a) la información, que comprende todos aquellos conocimientos que la persona tiene acerca del objeto de representación, b) la actitud, que es la inclinación, ya sea favorable o desfavorable, que la persona tiene frente al objeto, dimensión el componente afectivo juega un papel determinante, y c) el campo de representación, que es aquella organización de elementos significativos que forman la representación social del objeto (Araya, 2002). Para el presente estudio, estas dimensiones se constituyen en elementos primordiales para aproximarse a la construcción de saberes en los integrantes de la red de apoyo, donde las creencias acerca de

la enfermedad y la salud, la experiencia y la respuesta al dolor, la identificación y la selección de cuidados médicos, mantiene particularidades representacionales.

Lo anterior enmarca los objetivos que el estudio pretende a saber, interpretar las dimensiones de las representaciones sociales del cáncer en los integrantes de la red social de apoyo de la unidad de oncología, encontrando la importancia de abordar la temática en los tres entes que la conforman: los pacientes, la familia y el personal asistencial, y de esta forma saber cómo a partir de los conocimientos de las personas se afronta la enfermedad y se la sume, teniendo en cuenta las lecturas de la realidad que favorezcan o limiten la calidad de vida del paciente; con ello, se posibilita la identificación de los sistemas de valores, ideas y prácticas frente a la enfermedad, reconstruyendo eventos positivos y negativos que dieron paso al afrontamiento de la misma, además de identificar los cambios que genera en sus vidas (Mora, 2002).

OBJETIVOS

Objetivo general

Interpretar las dimensiones de las representaciones sociales del cáncer, en integrantes de la red social de apoyo de la Unidad de Oncología, de la Fundación Hospital San Pedro de Pasto

Objetivos específicos

Identificar la información que tienen acerca del cáncer los integrantes de la red social de apoyo.

Determinar las actitudes frente al cáncer en los integrantes de la red social de apoyo.

Establecer el campo de representación del cáncer en los integrantes de la red social de apoyo.

METODOLOGIA

Paradigma

El presente estudio es cualitativo puesto que pretende aproximarse a comprender la vida, la cultura y el acontecer del familiar, personal de salud y el paciente oncológico sin reducirlo a la simplicidad, sin suprimir al sujeto ni negar la diversidad de visiones, lenguajes y sentidos que los caracterizan como seres en contexto y en interacción permanente con los demás, describiendo las cualidades de un fenómeno que en su concepto abarca una parte de la realidad (González, 2002).

Diseño

Esta investigación fue de corte transversal, de ahí que trató de describir la situación en un momento determinado y no demandó el seguimiento de los participantes estudiados durante largos periodos de tiempo. Según Gil (s. f.) la principal ventaja de este tipo de investigación es por lo práctica, económica, de rápida ejecución y de fácil control, buscando comprender el conocimiento social a través de la observación y la descripción, teniendo en cuenta la importancia de la manifestación y del efecto que tiene determinado tema en una población.

Perspectiva epistemológica

La hermenéutica proporciona una nueva forma de entender el ambiente que rodea al ser humano e interpretar la experiencia de cada individuo, en la cual cada argumento es una historia y esta a su vez es una narración que emite la experiencia del que la expresa, convirtiéndose así en un texto (Parra, 2001). Esta perspectiva a su vez tiene como objeto expresar los significados que un sujeto posee de las cosas, interpretando lo mejor posible las palabras, los escritos, los textos, los gestos y, en general, el comportamiento humano, manteniendo su particularidad en el medio del que hace parte (Carrión, 2009).

En consecuencia el estudio se enfocó desde esta perspectiva, debido a la gran cantidad de posibilidades que ofrece esta mirada epistemológica considerando que permite la interpretación de diversas lecturas del mundo, además da cuenta de las diferentes formas que poseen los individuos para expresar sus ideas discursivas, en este caso de los integrantes de la red de apoyo, mostrando las representaciones existentes entre un sujeto y otro, logrando así traducir, explicar y entender el cáncer a través de la interpretación del lenguaje de la persona que hacen parte del estudio.

Participantes

Unidad de análisis

El estudio se realizó en la Fundación Hospital San Pedro con la participación de los integrantes de la red apoyo social de la Unidad de Oncología.

Unidad de trabajo

La unidad de análisis estuvo compuesta por tres grupos: el primero formado por 42 pacientes con edades entre los 18 y 65 años, de ellos un 71% de género femenino y un 29% masculino, el 64% con estado civil casado, el 17% soltero, el 12% unión libre, y 7%

separado, este grupo fue seleccionado según los siguientes criterios: a) hombres y mujeres mayores de edad, b) que asistieron a ciclos programados de cinco días en el mes y c) que residen en la ciudad de San Juan de Pasto; el segundo grupo formado por 25 familiares/acompañantes con edades entre los 20 y 40 años, de ellos el 72% de género femenino y el 28% de género masculino, el 64% con estado civil casado y el 36% soltero, este grupo fue seleccionado tomando como criterio a las personas que están encargadas o acompañan continuamente al paciente; y el tercer grupo formado por 4 integrantes del personal de salud, con edades entre los 35 y 55 años, 50% del género femenino y %50% del género masculino, el 75% con estado civil casado y el 25% en unión libre, de este grupo hicieron parte el personal asistencial de la unidad de oncología.

Técnicas e instrumentos

Entrevista semiestructurada

La entrevista se constituye en una conversación entre dos personas, dirigida , y registrada por el entrevistador con el objetivo de generar un discurso continuo (Vega, 2009), por lo tanto se la toma como un guión prediseñado con un listado de temas a tener en cuenta. Este estudio tomó como base los tres componentes de la representación social, que son: la actitud y la información para luego realizar preguntas fundamentales las cuales funcionaron como categorías de análisis. La ventaja de este instrumento radica en que abre la posibilidad de modificar el guion durante su desarrollo para aprehender aquellas cuestiones no previstas que van surgiendo y que pueden arrojar luz sobre aspectos importantes de la temática en estudio (ver anexo A).

Observación

De acuerdo con Moran (2007) la observación es fundamental en toda investigación etnometodológica porque los hechos se convierten en un elemento fundamental. Esta técnica permite un registro visual de lo que ocurre en el entorno o contexto de investigación, por lo tanto se recoge y consigna información relevante para el tema de estudio. Para este propósito se elaboró un formato donde se determinan criterios específicos como son: fecha, hora, participantes observados y ambiente o lugar de ejecución los cuales guían la observación (ver anexo C).

Asociación libre de palabras

Este método contribuye a la focalización de los discursos siendo así un vehículo del lenguaje que permite acceder al universo simbólico y significativo de los sujetos, constituido y constituyente de la realidad social (Pérez, s. f.). Este tipo de método permite disminuir la dificultad de expresión discursiva ya que trata de dar un concepto con la utilización mínima de palabras, las cuales tienen un significado esencial (Abric, 2001).

Este método permite identificar a partir de un término inductor una serie de asociaciones sobre un tema haciendo que el participante dé diversos significados a estos; todos los términos, expresiones o adjetivos que se den de forma espontánea por la persona, permiten percibir de cierto modo los pensamientos y representaciones que posee frente a algo o a alguien, en este caso se asocia la palabra cáncer es por esto que se lo considera como un método que permite tener un acceso más rápido a los conceptos individuales siendo útil para identificar los elementos fundamentales de lo que se quiere estudiar (ver anexo B).

Dibujos y soportes gráficos

Es un método no verbal que posee tres fases de proceso: a) la producción de dibujos sobre el cáncer, b) la verbalización de los sujetos a partir de las gráficas, donde se tendrá en cuenta los pensamientos sentimientos y actitudes que cada dibujo representa para el individuo, y c) agrupación por rasgos comunes de los elementos que forman una producción gráfica. El interés que tiene este tipo de método es poner en manifiesto la representación social de dicha agrupación entendiendo cual es la parte central que la rige; además este método se lo considera “un conjunto estructurado y organizado alrededor de elementos o significaciones centrales que permiten identificar el contenido y formular hipótesis sobre los elementos centrales de la representación” (Araya, 2002, p. 58). Con esta técnica se logra hacer una aproximación gráfica de las representaciones sociales, ya que permite la obtención de elementos estructurados que posibilitan interpretar y construir inferencias acerca de los elementos centrales de dichas representaciones.

Procedimiento

Inicialmente se hizo la presentación verbal y escrita del proyecto de investigación a un representante de la Unidad de Oncología así como también al coordinador de prácticas y convenios universitarios de la Fundación Hospital San Pedro especialista en Salud

ocupacional Doctor Carlos Patiño, esto con el fin de tener acceso autorizado para el trabajo de campo. Seguidamente se solicitó a los tres grupos (pacientes, familiares y personal de salud) la aceptación a participar voluntariamente en el estudio a través de la firma de consentimiento informado.

La recolección de información se realizó por sesiones, en la primera se hizo la sensibilización de los participantes dando a conocer el propósito de la investigación; en la segunda sesión se ejecutó la entrevista semiestructurada, la cual fue grabada bajo consentimiento previo, y se efectuó de forma individual; la tercera sesión se inició con la asociación libre de palabras en la cual a partir de la palabra cáncer los participantes relacionaron las cuatro primeras palabras que llegaron a su mente, a cada palabra le escribieron el porqué de la relación y les dieron una puntuación de importancia (el número menor o primer lugar: 1 = el más importante, y el mayor o último lugar: 4 = el menos importante), el tiempo que se utilizó para su aplicación fue de 45 minutos aproximadamente por cada persona; en la cuarta sesión se dio paso a la producción de los dibujos sobre el cáncer por cada uno de los participantes de la investigación, seguidamente se realizó la verbalización de contenidos a partir de las gráficas teniendo en cuenta los pensamientos, sentimientos y actitudes que cada dibujo representa para la persona, esto último con el fin dar soporte al conocimiento de los elementos centrales que poseen los sujetos de estudio frente al cáncer, logrando así, una aproximación gráfica de las representaciones sociales, permitiendo la obtención de elementos estructurados que posibilitan interpretar y construir inferencias acerca de los elementos centrales de dichas representaciones (Araya, 2002).

Una vez obtenida la información se vaciaron los datos de la entrevista, observación y lo dicho por los participantes a partir de los dibujos, en matrices de resultados la cual constó de objetivos, categoría deductivas, categorías inductivas. Los datos de la asociación libre de palabras se sistematizaron con el programa Excel 2010, y se extrajo el índice de frecuencia contabilizando el número de veces que se repetía cada palabra, y el índice de importancia sumando los puntajes dados por las personas y dividiendo el puntaje total de cada palabra por su frecuencia, en este punto es necesario tener en cuenta que el criterio de importancia establecido se caracteriza por ser inverso, es decir, a menor índice la palabra es más importante y a mayor índice menos importante. Por su parte, los dibujos fueron

agrupados por rasgos gráficos comunes, y fueron usados como soportes para la validez de datos.

Para el análisis de la información se hizo uso de la Triangulación múltiple entre los hallazgos dados por la comunidad, los planteamientos desde la teoría, y las elaboraciones de las investigadoras, logrando un sentido más comprensivo y satisfactorio del fenómeno a estudiar, permitiendo controlar el sesgo personal de las investigadoras, incrementando así la validez de los resultados (Arias, 2009 citado en Maggiorani, s,f). Las figuras de relación de contenido de categorías se hicieron con software de análisis cualitativo Atlas.ti 6.0

MARCO LEGAL

Elementos éticos y bioéticos

La ejecución de la presente investigación se manejó bajo medidas éticas determinados por el Ministerio de Salud de Colombia en la resolución 008430 de 1993, la cual en el capítulo 1 menciona los aspectos éticos relacionados con la investigación en seres humanos.

Es de importancia marcar que el riesgo para la presente investigación es mínimo, puesto que involucra solamente la aplicación de instrumentos cualitativos que no intervienen ni modifican variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los participantes.

Los datos recolectados mediante los instrumentos son informativos y estadísticos, por tanto la información suministrada por los participantes es de suma reserva, la investigación no revela información personal a no ser en caso de peligro, contra la integridad de una persona o una sociedad, como en el caso de una persona con incapacidad física y mental, o cuando las autoridades legales lo soliciten; así mismo la Fundación Hospital San Pedro se acogió a este mismo derecho de confidencialidad de la información.

Igualmente al hablar acerca de los registros de datos psicológicos, entrevistas y resultados de pruebas en medios escritos, si son conservados durante cierto tiempo, estarán bajo la responsabilidad personal de las investigadoras en condiciones de seguridad y secreto que impidan que personas ajenas puedan tener acceso a ellos. La utilización de dichos medios deben tener en cuenta el consentimiento de la población que hizo parte del estudio, los informes resultantes del trabajo o seguimiento fueron claros, precisos y rigurosos

además se informó a los participante todo lo concerniente a la investigación realizada haciendo constar en todo caso los datos de las investigadoras. En el caso de fallecimiento de un integrante de la red, o su desaparición no liberará a las responsables del estudio de las obligaciones del secreto profesional.

Todos los principios éticos y legales mencionados guiaron la ejecución de la investigación bajo el principio de consentimiento informado (anexo D), el cual fue firmado en las sesiones por cada uno de los miembros de la red de apoyo.

La participación en la investigación fue anónima con el fin de evitar prevenciones frente a la participación en la aplicación de la prueba, y también acogiendo a lo descrito en el Artículo 2 del Código Deontológico del Psicólogo, en el que se indica que el psicólogo realiza la investigación respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan en esta y con pleno conocimiento de la investigación.

RESULTADOS

Los resultados se presentan teniendo en cuenta las tres dimensiones de las representaciones sociales que son; la actitud, la información y el campo de representación, dentro de cada dimensión se dividirán por categorías, para la organización y claridad de los resultados obtenidos se tiene en cuenta los instrumentos y grupos de participantes a quienes se les dio un código de referencia (p=paciente, f=familiar, ps=personal de salud + número de orden) a tener en cuenta en las frases significativas de cada categoría.

Dimensión de Información en pacientes

La información obtenida de los pacientes apunta a seis categorías inductivas así:

1) *definición de la enfermedad*, los hallazgos obtenidos conciben al cáncer como una enfermedad terminal, de células malignas e incurable, es una “gangrena que va comiendo todo el cuerpo” (p23), “animal que se va comiendo todos los órganos” (p3) y finalmente tomada como una “enfermedad generalizada” (p10).

2) *Causas de la enfermedad*, dentro de esta categoría de las causas de su aparición, algunos pacientes hacen énfasis al descuido que tiene la persona al no asistir oportunamente al médico, en otras ocasiones por ignorancia, por desconocimiento, en el caso del cáncer de piel por la exposición al sol sin protección “Yo no sabía que uno tenía que aplicarse cremas disque para que el sol no sea dañino para uno, supe ahora que ya me enferme” (p17); entre otras causas también están: los golpes recibidos en la infancia, la herencia, la utilización de

químicos particularmente en trabajos como la marroquinería, y por último en relación a la alimentación “los malos hábitos de comer” (p18) y “la utilización de fungicidas en frutas y hortalizas” (p11). Otro origen de la enfermedad es donde manifiestan que esta enfermedad es dispuesta por Dios.

3) *Creencias del manejo de tratamientos alternativos (Todo tratamiento diferente al tratamiento médico)*, de acuerdo a esta información, para algunos pacientes estos tratamientos son perjudiciales porque no resultan ser curativos ni tampoco alargan el tiempo de vida de un paciente, y afirman que el cáncer es una enfermedad localizada y se debe tratar de la misma forma “Eso es más perjudicial para uno, uno solo debe hacer lo que el medico le dice y tomar lo que ellos le recomiende” (p23); algunos pacientes buscan certeza de la efectividad de los tratamientos alternativos, ya que se aseguran que al consumirlos mejora la calidad de vida, sin embargo algunos avalan el uso como un soporte efectivo para el tratamiento, “limpia el cuerpo” (p12), “estimula las defensas” (p13), dando como resultado un beneficio gradual, argumentando que no “no pueden existir soluciones mágicas pero si contribuyen para que exista un mejoramiento de la enfermedad” (p13). Otro aspecto que los pacientes tienen en cuenta es que los tratamientos alternativos no son de Dios “*El asistir a chamanes o personas yerbateras eso no es Dios, Dios creó la medicina y les dio la capacidad a los médicos para tratarlos*” (p22), así también existe la creencia del don de sanación que lo reciben desde el cielo. La enfermedad es atribuida a prácticas de brujería, aunque hay personas que no comparten esta creencia de los hechiceros que hacen daño, para ellos solo Dios es el único que puede arrebatar esta enfermedad.

4) *El manejo del dolor físico*, es aquí donde mencionan los pacientes que el dolor puede ser dado por la enfermedad señalando que ésta es una sensación desagradable, es vivida y experimentada por cada paciente de forma diferente, afirman que el dolor que ellos sienten genera así mismo insomnio, disminución del apetito y limitación de su actividad física, así también el dolor es causado por el tratamiento como las quimioterapias, las cirugías y las radio terapias, para algunos de sus compañeros que empiezan un tratamiento asocian el dolor con “la evolución y empeoramiento de la enfermedad” (p12).

5) *el apoyo más relevante*, es visto de forma ambivalente ya que el apoyo de los demás sirve considerablemente, sin embargo el paciente se da cuenta que las personas

sufren con su enfermedad; en otros casos consideran que todo apoyo es importante sin que sus amigos o familiares se lamenten por su condición si no tratándolas de la misma manera como la estaban tratando antes de ser diagnosticado. La fe en Dios también es un apoyo importante para los pacientes para hacer frente a la enfermedad, puesto que les beneficia para obtener una “paz interior” (p22), “un propósito en la vida” (p14) y “una buena relación con los demás” (p11), y para algunos el apoyo propio es visto como una forma de auto ayuda del mismo paciente.

6) *vulnerabilidad frente a la enfermedad*, los pacientes manifestaron que “cualquier persona puede tener esta enfermedad, sin excepción” (p13), “el cáncer es una enfermedad causada por muchos factores a los que se está expuesto continuamente” (p11).

La observación permitió dar cuenta de dichos comportamientos que pueden perjudicar la salud del sujeto, como pacientes que llegan a sus citas en horas inadecuadas. También se observa el arraigo de creencias culturales, utilizando remedios naturales en las sesiones de quimioterapias, llevando frascos con aguas de diferentes plantas afirmando que son para el dolor y que les ayuda a prevenir mareos. Se observó reacciones adversas al tratamiento y manifestación de síntomas como mareos, desmayos, nauseas, con afirmaciones de que los síntomas se manifiestan a lo largo de una semana después del tratamiento causando de alguna manera malestar al paciente que padece esta enfermedad.

Además se observó la importancia que el paciente le da al acompañante puesto que se mira cómo pierden sus fuerzas y no pueden muchas veces levantarse y necesitan ayuda, llegando acompañados de sus hijos, de sus esposos y amigos, la mayoría de los pacientes se sienten contentos cuando parte del personal de salud les da charlas para ayudarlos en sus tratamientos mirando esto como una compañía, manifestando así alegría al mirar que el personal médico está pendiente de ellos.

La elaboración de gráficos dio cuenta de los hallazgos referidos (ver figura 1).

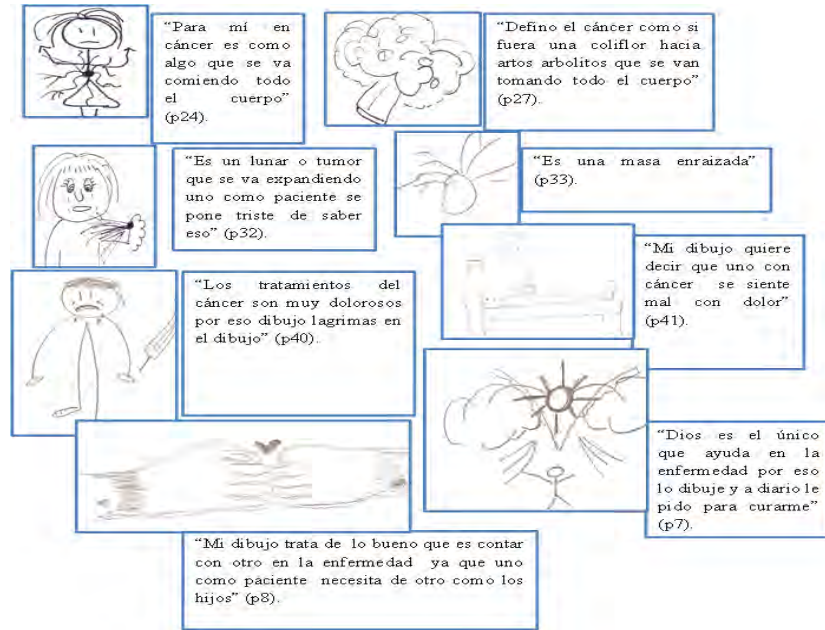


Figura 1. Dibujos y soportes gráficos en pacientes, dimensión Información.

Dimensión de Información en familiares

La información obtenida de los familiares apunta a siete categorías inductivas así:

1) *Definición de la enfermedad*, desde una orientación médica biológica, fue determinada por los familiares como una enfermedad que puede causar complejidades, mencionando que se trata “de una enfermedad externa” (f17), “asintomática, silenciosa y traumática” (f12) definición que obtienen del conocimiento del caso de su familiar; otra de las definiciones habla que se trata de una “enfermedad hereditaria que a cualquier persona se le puede desarrollar” (f10).

2) *Causas de la enfermedad*, los familiares percibieron al cáncer como una enfermedad no contagiosa, sabiendo que se trata de una enfermedad a la que todos están expuestos, no tiene como causa el contagio y argumentan que agravarse depende de la falta de responsabilidad tanto del paciente como de la asistencia oportuna en casos de complejidad “ahora es difícil sacar una cita toca esperar a estar bien grave para ir por urgencias” (f16).

3) *Creencias del manejo de tratamientos alternativos (Todo tratamiento diferente al tratamiento médico)*, en esta categoría los familiares expresaron que este tipo de tratamientos pueden ayudar al paciente dependiendo de la eficacia comprobada que estos tengan, argumentando que esta medicina administrada con la convencional pueden ayudar al mejoramiento del paciente con cáncer; así también dieron a conocer que algunas de estas

medicinas naturales han sido administradas con efectos positivos para la enfermedad “*Mi familiar toma aguas frescas de hierbas y le sentaron bien le calmaron mucho*” (f1).

4) *El manejo del dolor físico*, las respuestas de los participantes fueron diversas, unas que asumen que la enfermedad causa dolores fuertes ya que en la mayoría son las expresiones que han tenido que escuchar de su familiar. Otros participantes a su vez argumentan que el dolor es provocado cuando se encuentra en etapas avanzadas de la enfermedad, lógica obtenida de vivencias de otros compañeros que han fallecido, y las siguientes respuestas fueron que los tratamientos y los procesos quirúrgicos son los causantes del dolor.

5) *El apoyo más relevante*, algunos familiares explicaron la importancia del acompañamiento familiar en el proceso de recuperación del paciente, otros a su vez manifestaron que el apoyo que pueden brindar es negativo argumentando que si bien están dispuestos a apoyarlos poco pueden hacer medicamento, de la misma forma se observa que los acompañantes entienden que el cáncer genera dolor visto así como un síntoma que despierta mucha preocupación, al ver que sus parientes al salir de procesos como la quimioterapia lloran manifestando dolor y quemazón en sus brazos, tratándose de las reacciones fuertes de los medicamentos utilizados para dicho tratamiento, así también se reflejó el interés del familiar en ayudar a asistir de forma efectiva a su paciente colocándole paños fríos en los brazos para combatir el dolor y preguntando al personal idóneo sobre las recomendaciones que se debe tener en estos casos. En otros acompañantes se observó que les ayudan hacer las vueltas de los papeles que se necesite para las solicitudes de citas médicas.

6) *Vulnerabilidad frente a la enfermedad*, en los familiares expresan que todo ser vivo la puede padecer. Además es relevante destacar que los sujetos han desarrollado un hábito de prevención ante la enfermedad participando en charlas que realiza el personal asistencial afirmando que pueden padecer la enfermedad y por ende deben cuidarse. Por último se mira como las personas encargadas del paciente atribuyen un valor espiritual a las complicaciones que en ocasiones se dan en el paciente convirtiéndose en un respaldo a situaciones difíciles proporciona orientación y sentido a la vida de esto se observó que llevan biblias y comparten versículos, otros rezan el rosario mientras sus parientes están en tratamientos, esto igualmente evidenciado en los dibujos hechos por ellos (ver figura 2).

7) *Dimensión Espiritual*, Afirman que “no todos podemos tenerla porque la enfermedad está dispuesta únicamente por Dios” (f21), refiriéndose a la parte de la fe y la religiosidad la cual los familiares le han dado un campo importante, puesto que este tipo de creencia se ha convertido para ellos un eje que permite ver a la enfermedad como una prueba más que se debe superar y no como un castigo.

8) *creencias del manejo de tratamientos alternativos (Todo tratamiento diferente al tratamiento médico)*, se evidenció la utilización de factores relacionados con la utilización de remedios caseros conocidos como aguas aromáticas las que son entregadas por ellos a sus pacientes para la ayuda del tratamiento.

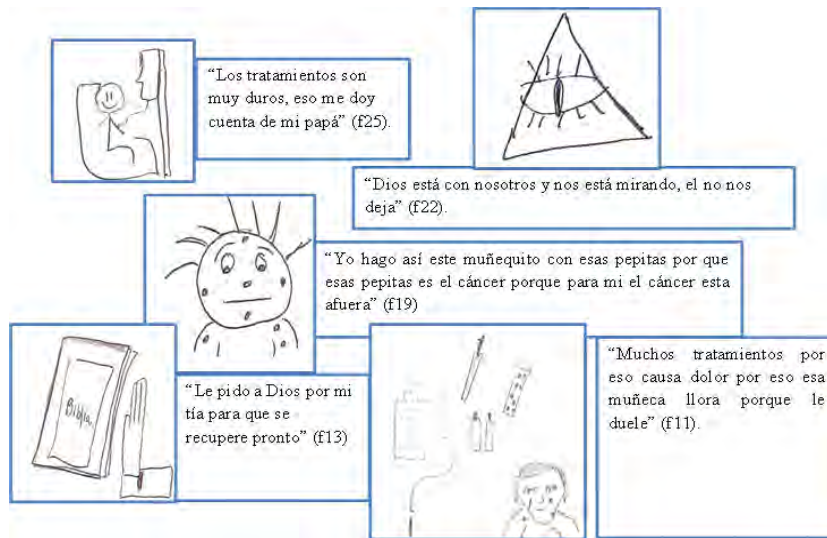


Figura 2. Dibujos y soportes gráficos en familiares, dimensión Información

Dimensión de Información en personal de salud

La información obtenida en el personal de salud apunta a seis categorías inductivas así:

1) *Definición de la enfermedad*, El personal de salud define al cáncer dentro una concepción medico biológica como la proliferación de células malignas en el ser humano, conocimiento que aparecen de los estudios clínicos e investigaciones existentes.

2) *Causas de la enfermedad*, Acerca de las causa en personal de salud expresa que el contagio “es una creencia” (ps1), “un prejuicio” (ps2) que existe en la actualidad, relacionándolo con la “ignorancia tanto de la gente del común e incluso de parte del personal de salud que se encuentran mal informados” (ps3).

3) *Creencias del manejo de tratamientos alternativos (Todo tratamiento diferente al tratamiento médico)*, el personal de salud expuso que este tipo de tratamiento controla reacciones adversas al tratamiento convencional (quimioterapias) y a la ansiedad que en algunos se manifiesta, pero no están de acuerdo en que curen la enfermedad como tal porque su efectividad no ha sido comprobada.

4) *Manejo del dolor*, el personal de salud, manifiesta que el dolor depende de cada persona y del diagnóstico, como los tumores y la metástasis ocasionan molestias, dañan o presionan las estructuras del cuerpo donde está localizado, pueden ocasionar dolor los distintos tratamientos como la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia; sin embargo existen fármacos para anular el padecimiento, pero mencionan que hay pacientes que creen que tomar pastillas para el malestar ocasionará efectos adversos. Por último se piensa que la terapia psicológica personalizada sirve como medio de manejo del dolor.

5) *Apoyo más relevante*, el personal asistencial encontró relevante destacar que la familia y los acompañantes son los entes indispensables en la recuperación del paciente, y miran que su labor es para brindarles información acerca de la enfermedad para que puedan afrontarla de forma adecuada.

6) *Vulnerabilidad frente a la enfermedad*, los participantes mencionan que todo ser vivo puede padecer el cáncer por eso deben existir métodos de prevención y mantener hábitos saludables.

Se observó que tanto para el paciente como para la familia la enfermedad determina inseguridad y angustia generando en algunos pacientes hostilidad y en otros susceptibilidad originando una demanda de calor humano donde se evidencia que el equipo de salud que hace parte de la unidad de oncología contribuyen efectivamente en este punto. Como cuando el personal de salud les entregan frutas a algunos pacientes indicándoles que esa es la mejor forma de ayudarse y superar la enfermedad, también se miró cuando terminan los pacientes de una sección de terapia y la enfermera despide a su paciente y acompañante hasta la puerta, de la misma manera se observó el interés del personal de salud por prevenir el cáncer entregando folletos a todas las personas tanto pacientes como acompañantes y cuando al entregarles un diagnóstico les comunican que la única alternativa para curarse es la quimioterapia, radio terapia y las cirugías.

Lo anterior se puede evidenciar en los dibujos hechos por el personal de salud (ver figura 3)

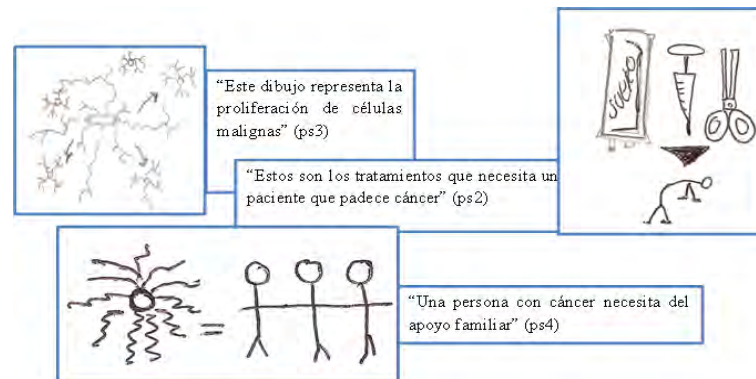


Figura 3. Dibujos y soportes gráficos personal de salud, dimensión Información.

Dimensión Actitud en pacientes

Para conocer los resultados acerca de la actitud de los pacientes partimos de diez categorías que son:

1) *Emociones que le genera el pensar y hablar de cáncer*, entre ellas: temor, tristeza, depresión, ansiedad, culpa, incertidumbre y confusión, asociadas a consideraciones personales “preocupación por el pronóstico a futuro” (p25), “genera problemas interpersonales” (p40), “dolor y rabia por falta de información oportuna” (p39).

2) *Consideraciones de la Enfermedad*, el cáncer es considerada como “una enfermedad dura (difícil)” (p33), además comentan los pacientes que la dificultad está en que es una enfermedad silenciosa porque es asintomática en fases iniciales sin permitir que existan señales de alarma para que sea identificada, y esto ocasiona que cuando acuden al medico el cáncer ya está avanzado y las terapias algunas veces ya son prácticamente inocuas.

3) *Efectos del Cáncer*, “Esto produce nervios por la incertidumbre de que el cáncer avance y cause la muerte” (p26), también existe “preocupación por la apariencia física” (p42) ya que el tratamiento trae consigo efectos que deterioran a la persona.

4) *Reevaluación Positiva*, En algunos pacientes la enfermedad produce paz porque la consideran como una oportunidad para ser una mejor persona “La relación con mi esposo cambio mucho, antes discutíamos mucho y todo era pelea y ahora después del diagnóstico todo cambio en mi casa se vive un ambiente muy bonito a pesar de la enfermedad, pero el

comportamiento con mi esposo ahora es el mejor” (p40), al igual para algunos pacientes el tener cáncer en una edad avanzada genera conformidad puesto que si muere cumplió con un ciclo de vida entregándoles así un poco de tranquilidad.

5) *Cambios que le ha generado estar en contacto con esta enfermedad*, dentro de los cambios a nivel emocional está el amor de sus familiares, logrando que el paciente tome al cáncer como algo “normal y común”. Otros cambios presentados son la aparición de sentimientos de vulnerabilidad y tristeza, hasta llegar al punto de la depresión.

6) *Dimensión Espiritual*, los pacientes adquieren para adaptarse a vivir con cáncer a pesar de las aflicciones y las perturbaciones de sueño, el seguir adelante y saber que “todo está en manos de Dios” (p40) y que “Dios en su tiempo responderá” (p41) es otro cambio que se maneja dentro del grupo de los pacientes ya que ellos afirman que se han acercado mas a Dios y a todos los santos para obtener la salud tanto física como emocional.

7) *Relaciones con los demás*, Los pacientes manifiestan sentimientos de aislamiento “Muchas veces quiero estar mejor solo, es incómodo para mi que estén mis familiares al lado mío, igual ellos no pueden hacer nada” (p14), este sufrimiento impide de alguna manera enfrentar al diagnóstico.

8) *El actuar frente a una persona con cáncer*, para ellos es como tratar a una persona “normal”, aunque esta enfermedad les resulte “dura” y al inicio genera desesperación por eso cuando llega una persona nueva a la unidad de oncología les brindan apoyo, y le comentan que “debe pedir a Dios para que le quite la enfermedad , porque frente al cáncer ellos se sienten impotentes” (p40), en otros pacientes les ocasiona pena mas cuando se trata de personas jóvenes “Ay eso a mi me da mucha tristeza, ver jóvenes que tienen todo por delante, uno que ya viejo, pero ellos; no, eso sí me da tristeza” (p42).

9) *Hablar de muerte*, algunos pacientes toman una actitud natural denominando a la muerte como un proceso originario y necesario por el cual todos van a pasar, ya sea por la enfermedad o por cualquier otra circunstancia, otros pacientes creen que es mejor hablar de muerte porque deben estar preparados, aunque en ocasiones esto cause dolor, mencionan que se debe hablar de muerte según las etapas en que se encuentre la enfermedad, en una etapa avanzada consideran que es recomendable hacerlo; otros mencionan que es importante tener en cuenta el estado emocional del paciente y de la familia, porque no todos lo aceptan de la misma forma, porque hablar de muerte genera pena y momentos de rabia

por sufrir esta enfermedad. Por otro lado, en algunos se observa la evasión de la palabra muerte por el temor a morir y dejar a su familia y en especial a sus hijos, por esta razón miran más importante hablar de las esperanzas de vida que cada uno de ellos tienen.

10) Reacciones que le genera el fallecimiento de un ser querido; algunos pacientes afirman que se trata de un evento que impacta a nivel emocional en cualquier paciente más aun cuando su familiar ha muerto de la misma enfermedad que en este momento está padeciendo, “mi mama murió de cáncer y también mi tía hace muy poco y a veces pienso que me va a pasar lo mismo” (p40), el fallecimiento de un ser querido causa temor, dolor, tristeza, impotencia, agonía y pena, por que cuando un ser amado se muere como (la mamá, hermanos, hijos) es un vacío enorme que queda en su memoria y en su corazón y nadie podrá borrarlo, para ellos es mejor no pensar en el momento de su muerte y no recordarlo.

Se observó cómo el cáncer está relacionado con lo emocional y origina un fuerte impacto para la persona, mirando cómo los pacientes no desean hablar con sus compañeros y prefieren estar solos durante las secciones de quimioterapias, de la misma manera se observó cómo un paciente en el momento de recibir el diagnóstico llora y les dice a sus familiares “cuídense, recuerden quien los quiere mucho, porque sé que sí voy a morir, para esto no había solución” (p23). Se identificó del mismo modo que para otros un diagnóstico que no necesariamente comparada con muerte, mentalizándose que siempre hay muchas posibilidades de disfrutar de la vida, realizando con sus familiares actividades manuales como tejer, bordar y realizar tarjetas, acciones que se evidenciaron tanto en los pacientes como en familiares mientras se encuentran en la unidad de oncología, tratando con esto de favorecer los procesos de inadaptabilidad a los cuales se ven expuestos.

Otra de las representaciones observadas va en torno a la imagen corporal que se genera a partir de los tratamientos y síntomas del cáncer el descubrir que la pérdida de cabello, la palidez que se genera por los medicamentos entre otros, originan vacíos en cuanto a como lo vea el otro (ver figura 4), del mismo modo se despierta en ellos las necesidades estéticas, observándose cómo algunas pacientes se arreglaban y buscaban estrategias de lucir mejor utilizando gorros, pañoletas de diferentes estilos y maquillaje que favorece el tono de la piel, añadido a esto varios pacientes en la entrevista comentaron que se sienten interesados en por este tema ya que afirman situaciones como “yo podre estar

mal pero no me gusta que se me note mucho e utilizado maquillaje que ayuda a que no se me vea tan mal” (p33).

Por otro lado se presenció que un compañero de quimioterapia puede convertirse en un punto de apoyo para los nuevos pacientes que llegan a la sala de oncología observándose que lo reciben con una bienvenida, haciendo que se sienta bien, mostrándole que ellos son una familia que estará dispuesta a ayudarles en lo que se pueda, también se observó situaciones de pacientes que terminan su sesión de quimioterapia y se encargan de realizar visitas a pacientes hospitalizados.

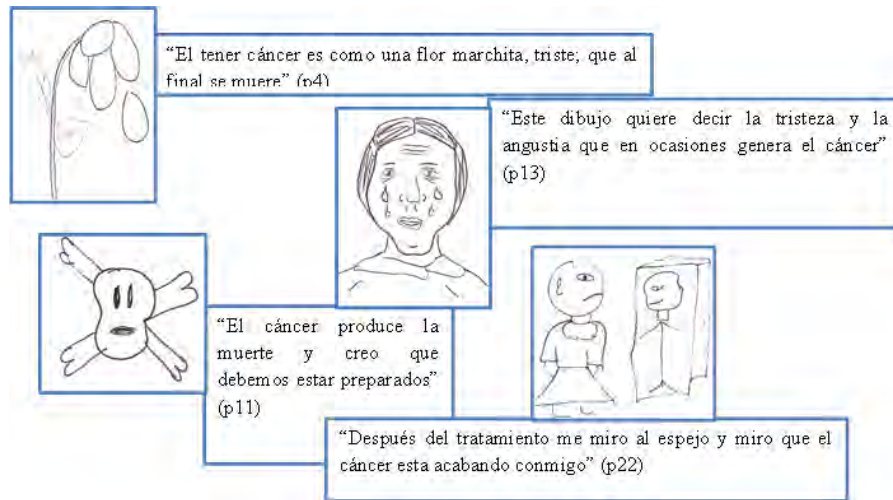


Figura 4. Dibujos y soportes gráficos en pacientes, dimensión Actitud.

Dimensión Actitud en familiares

Para conocer los resultados acerca de la actitud de los familiares partimos de seis categorías que son:

1) *Emociones que le genera el pensar y hablar de cáncer*, los participantes dan a conocer que se trata de un padecimiento que recobra importancia en el estado de ánimo, afirmando que para ellos el cáncer es una enfermedad que genera angustia, más aun cuando sus parientes se encuentran enfermos u hospitalizados. El no saber cómo ayudar a mejorar la salud de su ser querido hace que se den sentimientos de frustración y culpa llevándolos a dar un sentido fatalista a la enfermedad. Otros argumentan que hay emociones que pueden ser asociadas con la adaptabilidad, manifestando sentimientos de tranquilidad, costumbre, y resignación “al inicio cuando el médico me dijo que tenía cáncer fue duro, pero ahora no, ya se lo toma como normal, hay que acostumbrarse” (f24).

2) *Cambios que le han generado estar en contacto con esta enfermedad*, en ocasiones ellos se enfrentan a cambios emocionales repentinos, como sentimientos de depresión, desánimo y pena, que han hecho que se originen pensamientos de abandono y deterioro de las ganas de luchar contra el cáncer “difícil: uno en ocasiones junto con ellos ya no tiene fuerzas para luchar, tantas cosas que debe de ver, que ya no quiere ni venir” (f23).

3) *Impotencia frente a la enfermedad*, a pesar de que el diagnóstico genera impotencia, tratan de contribuir al bienestar del paciente a través del acompañamiento familiar, esto es reforzado por el personal de salud quien ha contribuido para que la familia entienda que la enfermedad no debe desfallecerlos, sino que para vencerla se necesita del acompañamiento y la unión familiar.

4) *El actuar frente a una persona con cáncer*, se encontró que los participantes se basan en hablar de lo que les sirve a ellos para vencer la enfermedad como: la ayuda, el diálogo, el mantener la fé y cómo en su familia se debe hablar de sucesos agradables dejando atrás el hablar de muerte.

5) *Hablar de muerte*, se encontró que existe oposición a hablar de este tema porque lo consideran perjudicial para el tratamiento y el manejo del paciente, a su vez otros familiares comentaron que así se trate de una realidad que causa temor e impacto en ellos, prefieren pensar y hablar de la vida y aprovechar el tiempo con su ser querido al máximo, también hubo expresiones asociadas a formas de lucha “yo puedo” (f13), “vamos a salir adelante” (f16) y de prevención como “hay que alimentarse bien” (f20), “hacer deporte” (f25) que hacen más llevadero al cáncer expresando que la palabra (muerte) puede causar efectos estresante que predisponen al familiar a actuar con su pariente como si ya fuese a morir. Sin embargo hubo casos que mencionaron que se debe hablar del tema con la familia solo si el paciente se encuentra en fase terminal, como medio de preparación.

6) *Reacciones que le genera el fallecimiento de un ser querido*, Se obtuvo que los participantes al hablar de un posible fallecimiento de su familiar les genera negación, haciendo emerger de esto sentimientos de dolor, susto, nostalgia y depresión los cuales pueden ser transitorios o persistentes, logrando deteriorar su estado emocional.

La observación permitió destacar actitudes que se generan frente a la posible situación de fallecimiento, los familiares dentro del ámbito de cuidador lo ven como una

experiencia difícil de sobrellevar por los cambios en los estilos de vida que han tenido que sufrir aunque el encargarse de un ser querido es gratificante frente a un suceso de muerte, por tal razón se observó manifestaciones como; cuando sus pacientes están en tratamientos y les da reacciones (vómito, mareos) llaman rápidamente al enfermero para que les ayude, los pacientes al ver esto se sonríen y agradecen por la atención. Otro de los aspectos es cuando una paciente llega con su esposo y sus tres hijos que la acompañan a su tratamiento, ella con una sonrisa se despide de abrazo y beso a cada uno, diciéndoles que se sienten que la esperen que ya regresa. Por otro lado el interés del cuidador en la búsqueda continua de la evolución médica los lleva a sentirse tristes y desesperados cuando los resultados no son los que esperaban, sin embargo el personal médico les dice que deben seguir luchando, pero ellos lloran comentándole al médico que ya no pueden más.

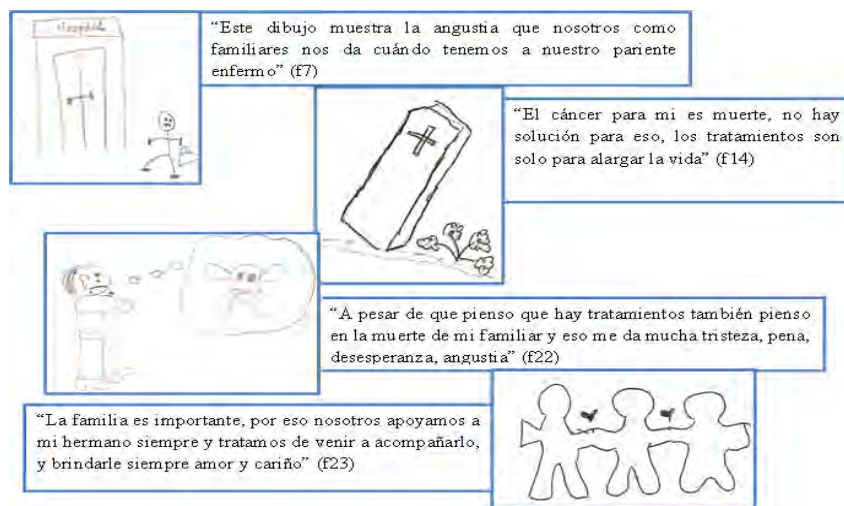


Figura 5. Dibujos y soportes gráficos en familiares, dimensión Actitud.

Dimensión Actitud en el personal de salud

Para conocer los resultados acerca de la actitud del personal de salud partimos de seis categorías que son:

1) *Emociones que le genera pensar y hablar de cáncer*, se encontró que existen emociones de tristeza por las personas que a pesar de que asisten a tratamientos su enfermedad avanza; el personal asistencial comenta que tanto para el paciente y la familia la enfermedad es un patrón que en ocasiones afecta la salud emocional, más aun cuando se enfrentan a la negación del diagnóstico que origina indisposición hacia el tratamiento.

2) *Impotencia frente a la enfermedad*, al tratar a sus pacientes y mirar que traen consigo un pronóstico fatal les ocasiona sensación de impotencia.

3) *Sentimientos frente a la relación del personal de salud y el paciente*, Como personal de salud manifiestan que la relación con sus pacientes es buena tratando de mejorarla cada día, expresan que se sienten satisfechos cuando a partir de sus conocimientos aportan de alguna manera en la recuperación de sus pacientes, logrando ocasionar cambios como el pensar que la enfermedad puede ser tratable y saber que pueden seguir adelante, y aunque ésta genere un impacto negativo también sirve para tomar fuerzas y tratar de darle valor a la vida.

4) *Cambios que le ha generado el contacto con la enfermedad*, El cambio que se genera es un nuevo manejo de la enfermedad, siendo ellos no solo los encargados de los tratamientos físicos del paciente, sino que deben estar preparados para brindar un apoyo emocional capaz de permitir que se dé la tranquilidad y la atención digna al paciente, “Es una enfermedad muy difícil, en la que tienen que afrontar cambios terribles, en ocasiones nos lleva a pensar si nuestro desempeño sirve, uno debe prepararse mucho para dar la talla con estas personas porque necesitan mucho de nosotros” (ps3). Otro de los cambios es el reconocimiento de la importancia de la vida “uno estando sano menosprecia la vida y otros como estas personas minuto a minuto nos enseñan que hay que disfrutarla sabiendo que tienen una enfermedad” (ps1) donde se da a conocer actitudes del personal más mórbidas, que incluso cambian su propia forma de ver la vida.

5) *Es normal hablar de muerte*, los participantes mencionan sobre la importancia de la vulnerabilidad que cada paciente y familiar posee frente a la temática “no es posible hablar de muerte con personas depresivas o que se encuentren con el impacto inicial del diagnóstico, hay que identificar con quien se habla de este tema” (ps2). A esto se agrega el pronóstico que posee cada paciente y la necesidad de confirmar su estado terminal o no, dependiendo de las decisiones que se tomen tanto a nivel médico, como por parte de los familiares.

6) *Reacciones frente al fallecimiento de un ser querido*, a partir de la investigación se encuentra que el personal de salud exponen sentimientos de angustia y tristeza ya que se trata de un momento que genera impresiones funestas “es terrible pensar en el fallecimiento

de seres queridos, causa dolor tristeza, el haberlo vivido me hace entender lo grave que es” (ps2).

A partir de la utilización de la observación se miró que el profesional de salud de la institución dedica parte de su tiempo del cuidado integral del paciente más aun cuando se trata de pronósticos fatales como en la *metástasis*, tratando de contribuir no solo en afirmar un diagnóstico sino también a nivel emocional demostrando palabras de aliento, abrazos a los pacientes y acompañantes y darles explicación de formas de cuidados paliativos en causa de dolor e identificación de señales de urgencia. Otro de los aspectos que se observó durante la investigación es la actitud de amabilidad y generosidad que el personal posee al tratar a los pacientes dispuestos a brindarles acompañamiento continuo.

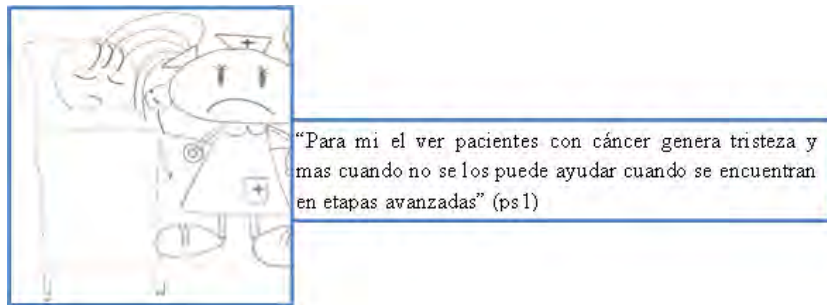


Figura 6. Dibujos y soportes gráficos del personal de salud, dimensión Actitud.

Dimensión Campo de Representación.

Para identificar la organización de las representaciones sociales se tuvo en cuenta algunos métodos propuestos por Abric y Campos (1996 citados en Ruiz & Coy, 2004) los cuales hablan de categorizar las palabras dadas por los integrantes de la investigación en cuadrantes a partir de dos datos: la frecuencia (primer número al lado de la palabra) e importancia (segundo número) (ver figuras 7, 8, 9).

Previamente se procedió a calcular la mediana que representa el valor de la variable de posición central de cada grupo de participantes pacientes, familiares y personal de salud (ver tabla 1), esto debido a que es una medida estadística que organiza los elementos en forma neutral, es decir, deja la misma cantidad de elementos antes y después de ella. En el modelo de cuadrantes se presta mayor interés en la distribución vertical por encima de la mediana de frecuencia y horizontalmente por encima de la mediana de importancia.

Tabla 1.

Mediana geométrica en los grupos de participantes.

<i>Grupo de participantes</i>	<i>Media de Frecuencia</i>	<i>Media de Importancia</i>
Pacientes	1	2
Familiares	1	2
Personal de Salud	1	2.5

En cuanto al dato de importancia, este se obtuvo sumando el puntaje que le dieron los participantes a cada palabra y este resultado fue dividido entre su frecuencia, tomando como referencia que un menor valor indica una mayor importancia. De acuerdo a lo anterior se obtuvo como elementos centrales aquellos que tienen mayor frecuencia e importancia y que se ubican en el cuadrante superior izquierdo.

En las palabras asociadas por los pacientes (ver figura 7), se encontró como elementos centrales las palabras *muerte* y *enfermedad* debido a que cumplen con el criterio de tener los puntajes de frecuencia e importancia más altos; y como elementos periféricos se toman a las palabras restantes y aquellas que se encuentran en los tres cuadrantes.

Los datos recolectados en los familiares (ver figura 8) muestran como elementos centrales a las palabras *muerte* y *enfermedad* y como elementos periféricos las palabras restantes que se encuentran en el mismo cuadrante y la de los otros cuadrantes.

Finalmente dentro de las palabras expuestas por el personal de salud (ver figura 9) se encontró que es un cuadrante atípico que no tiene elemento central por que ninguna de las palabras mencionadas cumplen el criterio de tener una alta frecuencia y una alta importancia.

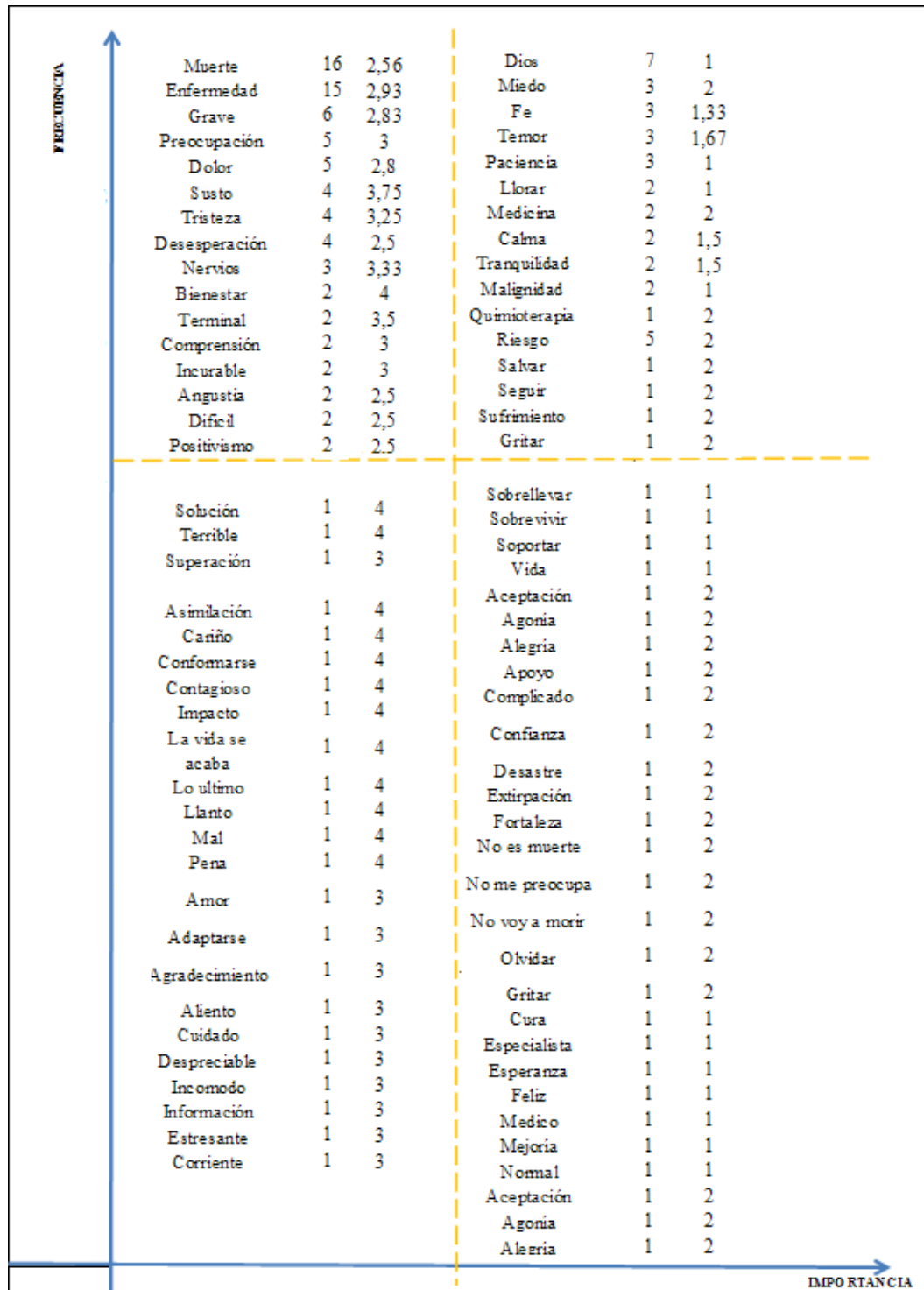


Figura 7. Estructura representación social en pacientes.

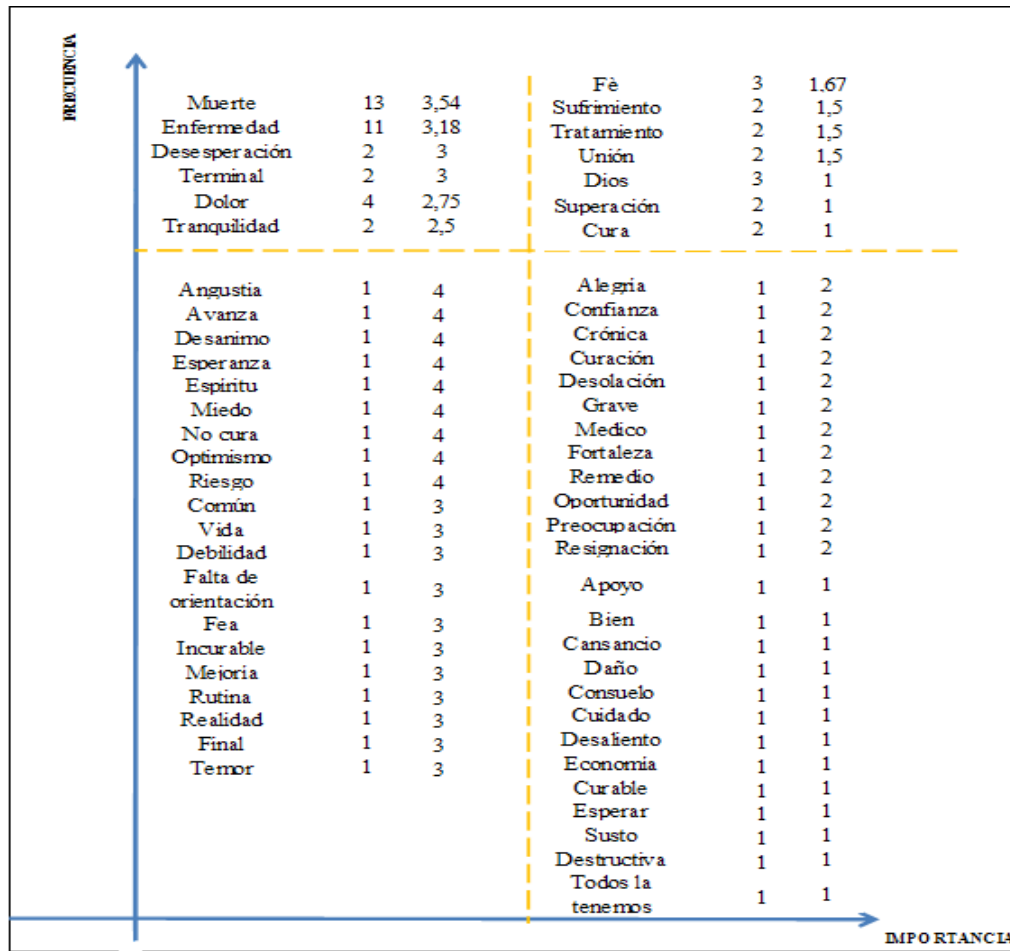


Figura 8. Estructura representación social en familiares.

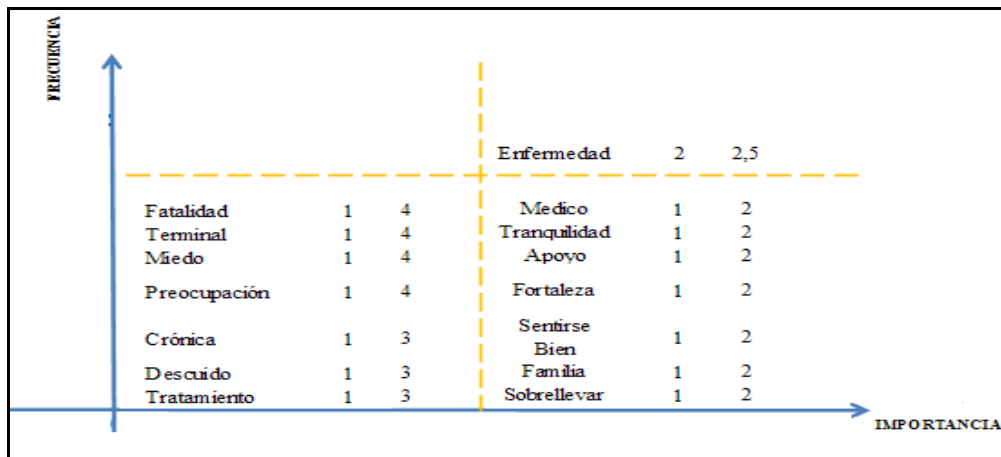


Figura 9. Estructura representación social en personal de salud.

DISCUSION

Partiendo de los propósitos del estudio, interpretación de las dimensiones de las representaciones sociales del cáncer en la red social de apoyo, las cuales se conocieron a partir de la información, las actitudes y el campo de representación que frente a la enfermedad tuvieron las personas que hicieron parte de la investigación, se jerarquizó y dio valor a los elementos proporcionados por el grupo.

Los resultados, y la relación entre contenidos de categorías (ver figura 10), hacen visible que las representaciones sociales del cáncer en los familiares se caracterizan por definiciones de la enfermedad que se articulan con su sentir, el impacto emocional suscitado con sentimientos de tristeza, preocupación se vincula a la concepción de una enfermedad que produce angustia, y por lo tanto conlleva a una concepción de experiencia difícil.

El impacto del diagnóstico del cáncer alcanza abismos profundos en los diversos contextos de la dinámica familiar, la identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer; la confrontación de esta experiencia crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y construcciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades para los nuevos problemas que se puedan presentar dentro del entorno familiar (Baider, 2003).

En los familiares la concepción de que la enfermedad es contagiosa desaparece, y el carácter de vulnerabilidad a la enfermedad está mediada bajo la condición de que todo ser vivo está en condiciones de adquirirla. Con respecto a la vulnerabilidad, es de resaltar que las creencias religiosas conllevan a un contraste con este concepto, si la enfermedad es dispuesta por Dios como una prueba, esto hace que de alguna manera vaya en contra de la vulnerabilidad generalizada de todo ser vivo y por lo tanto el hecho de que un “ser superior” ponga como prueba la enfermedad haría que su aparición sea selectiva, y no necesariamente aparece como castigo, si no como una situación por afrontar. Sin embargo esas creencias permiten movilizar recursos para el apoyo a su familiar, orar por ellos, es un ritual muy frecuente, y en muchos casos esto permite sensibilizar y tomar medidas de prevención.

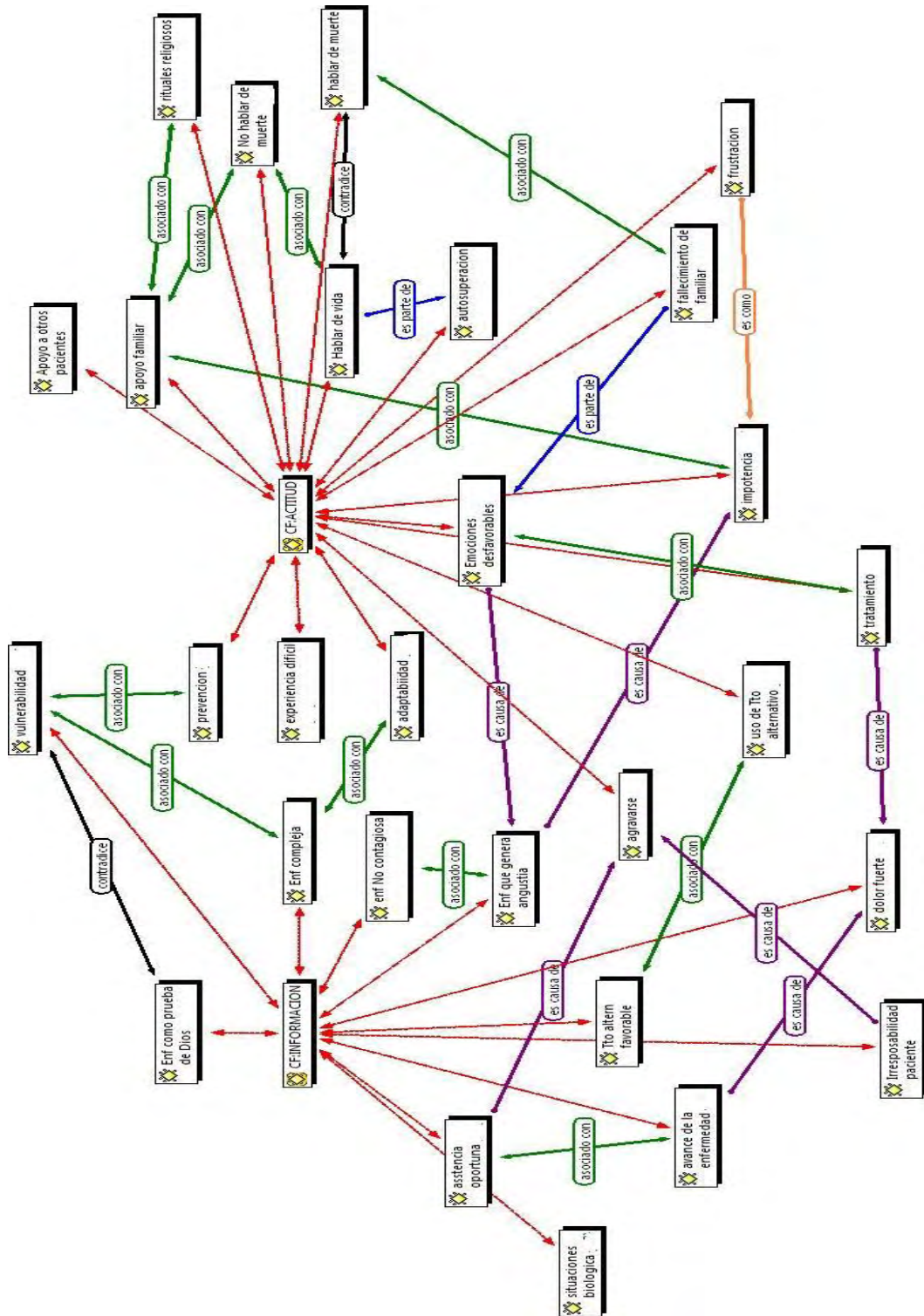


Figura 10. Relaciones de contenidos de categorías inductivas en familiares.

Al hablar acerca de tratamientos alternativos (todo tratamiento fuera de lo médico) los familiares hicieron énfasis en los tratamientos naturales (plantas), su uso está más en función del bienestar percibido en el paciente al cual acompañan, de su sentirse bien, mas no en la misma concepción que tienen de la enfermedad, es decir, independientemente de la definición que se tenga de la enfermedad, este tipo de tratamiento se convierte en una alternativa para su manejo.

Los familiares asumen el rol de cuidado del paciente, pero ese rol hace que se generen sensaciones de impotencia, es decir, se pretende servir de apoyo pero ello conlleva a que el familiar pueda sentir un desgaste emocional, esto también se hace evidente en la evitación del tema de muerte, los familiares prefieren que se les hable de vida a los pacientes, ven el tema de muerte como un tema que no se debe tratar, ante ello se infiere que posiblemente esa impotencia no les permite tener los recursos internos necesarios para manejar la situación, se sienten frustrados, o esta situación les lleva a concebir el momento de la pérdida de su familiar, situación que por naturaleza humana desencadena afección emocional.

Encadenado a lo anterior es relevante la conducta de los familiares de dar motivación a los demás para afrontar la enfermedad, y modelar esa conducta en otros familiares, por ello el habla de autosuperación es una motivación para salir adelante en la situación en la que viven.

A pesar de que lo dicho anteriormente acerca de las representaciones sociales de los familiares, de lo cual se puede inferir un cambio en el carácter de catastrófico de la enfermedad, una situación llama la atención, al indagar acerca de las reacciones suscitadas al pensar en la muerte de un ser querido los familiares inmediatamente, en la mayoría de los casos, lo asociaban con la muerte de la persona que estaba en tratamiento, eso lleva a pensar que dentro de las representaciones sociales se moviliza el núcleo central *muerte*, ya expuesto en los hallazgos, se mantiene el vínculo entre los dos conceptos *muerte* y *enfermedad*, y muy posiblemente es el sistema periférico el que está regulando el discurso de los familiares para hacer frente a la situación del momento. La representación tiene una ordenación propia de su contenido y su estructura donde el núcleo central es el elemento más estable el cual determina la organización y significación que les da a los elementos periféricos permitiendo la adaptación a su realidad (Reyes, 2010).

Para los familiares, el agravamiento de la enfermedad puede tener dos vías, una interna que puede ser por la irresponsabilidad de las personas, el no tomar medidas de prevención y descuidar su salud, y la otra externa por fallas en la asistencia oportuna, relacionando las características del sistema de salud del país, en el cual no se cuenta con medios para agilizar el proceso de atención y tan solo sacar una cita es un proceso dispendioso que retrasa el normal desarrollo del tratamiento. Para los familiares el dolor que sienten los pacientes está relacionado con el avance de la enfermedad, en periodos tardíos los dolores incrementan, y también por el tratamiento, las sesiones de quimioterapia y cirugías generan reacciones físicas y adversas, y el observar a su familiar con dolencias físicas genera impacto a nivel emocional.

Según Rolland (2000 citado en Díaz, 2003) dentro de los componentes de la construcción de la realidad compartida por un sistema familiar, puede encontrarse un conjunto de creencias referentes a la salud y la enfermedad, el cual, a su vez, puede influir en la evaluación que la familia haga de la enfermedad y en su comportamiento respecto a ésta. La vida familiar se modifica frente al diagnóstico del cáncer, y es frecuente que entre los parientes aparezcan ideas como: “no puedo más” (f13), “Esto es muy duro” (f16), “me da miedo lo que pueda pasar” (f23). Aunque las reacciones varían de una familia a otra, la calidad y la cantidad de apoyo dependen de que la familia aprenda que los cuidados son flexibles, para poder lograr la conformidad para el paciente.

En este orden de ideas se plantea que los familiares asumen la enfermedad como catastrófica generando un gran impacto emocional por la vulnerabilidad que existe frente a la misma, a partir de los procesos en los que están viviendo cada uno de estos, teniendo en cuenta la cultura y el acontecer que hacen que se manifiesten respuestas que en algunos casos están cargadas de desesperanza; visto desde la perspectiva de McNamee y Gergen (1996 citados en Gutiérrez, Fonseca, Jiménez, 2006) los estados de crisis son construidos básicamente por la cultura, sirviendo este para definirlos en que tipo de situación de crisis se encuentra, proporcionando elementos que según la situación sirven para idear un estado situacional de la vida, de tal forma los participantes manifiestan que a pesar de que sus familiares se encuentran en procesos de tratamiento, los estados de adecuación a la enfermedad es primario, puesto que el impacto que genera el conocer de un diagnóstico como el cáncer lleva a pensar en opiniones negativas.

Por otra parte las relaciones de contenido de las categorías inductivas en los pacientes (ver figura 11) muestran que las representaciones sociales parten desde las definiciones dadas, se la concibe como una enfermedad generalizada, una enfermedad terminal, y desde un enfoque más emocional como una enfermedad difícil, desagradable asociada a: 1) los efectos del tratamiento, con presencia de reacciones emocionales desfavorables, y 2) los síntomas que ella produce y los cambios que deben adoptar en sus actividades cotidianas. Aquí es evidente la relación entre la concepción biológica de la enfermedad y la experiencia que afrontan, donde cada situación moviliza sus sentires. Sin embargo este tipo de concepciones también ha posibilitado en los pacientes una reevaluación positiva de la enfermedad, en la cual se hace énfasis en cambios positivos en la relación familiar, en ellos mismos y a nivel espiritual con el acercamiento a Dios.

La reevaluación positiva que manejan los pacientes es vista como un modo de afrontamiento, como los esfuerzo cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que manejan las demandas específicas interna o externas que se pueden presentar frente al proceso de la enfermedad, a su vez son evaluadas como excesivas en relación con los recursos que dispone el paciente, para ello manejar el estrés incluiría no sólo el dominio sino la aceptación de la enfermedad, la tolerancia, la evitación o la reducción de las condiciones estresantes. No sólo importaría el resultado sino que engloba todos los intentos para manejar estas situaciones (Lazarus & Folkman, 1984 citados en Guillen, 2008).

Para los pacientes la enfermedad es multicausal, puede aparecer por desconocimiento, por descuido, dispuesta por Dios y por situaciones del contexto, como el uso de químicos en los alimentos y los malos hábitos alimenticios, y factores hereditarios. Las dos primeras causas son las que más impacto emocional generan muy posiblemente porque reflejan los recursos internos que fallan, el no tomar medidas de prevención o simplemente no estar atentos a los cambios en su salud hace que el sentido de responsabilidad propia sea relevante; la multicausalidad hace que en los pacientes el concepto de vulnerabilidad sea fuerte, si hay varios factores que permitan la aparición de la enfermedad entonces las personas van a ser vulnerables en mayor medida.

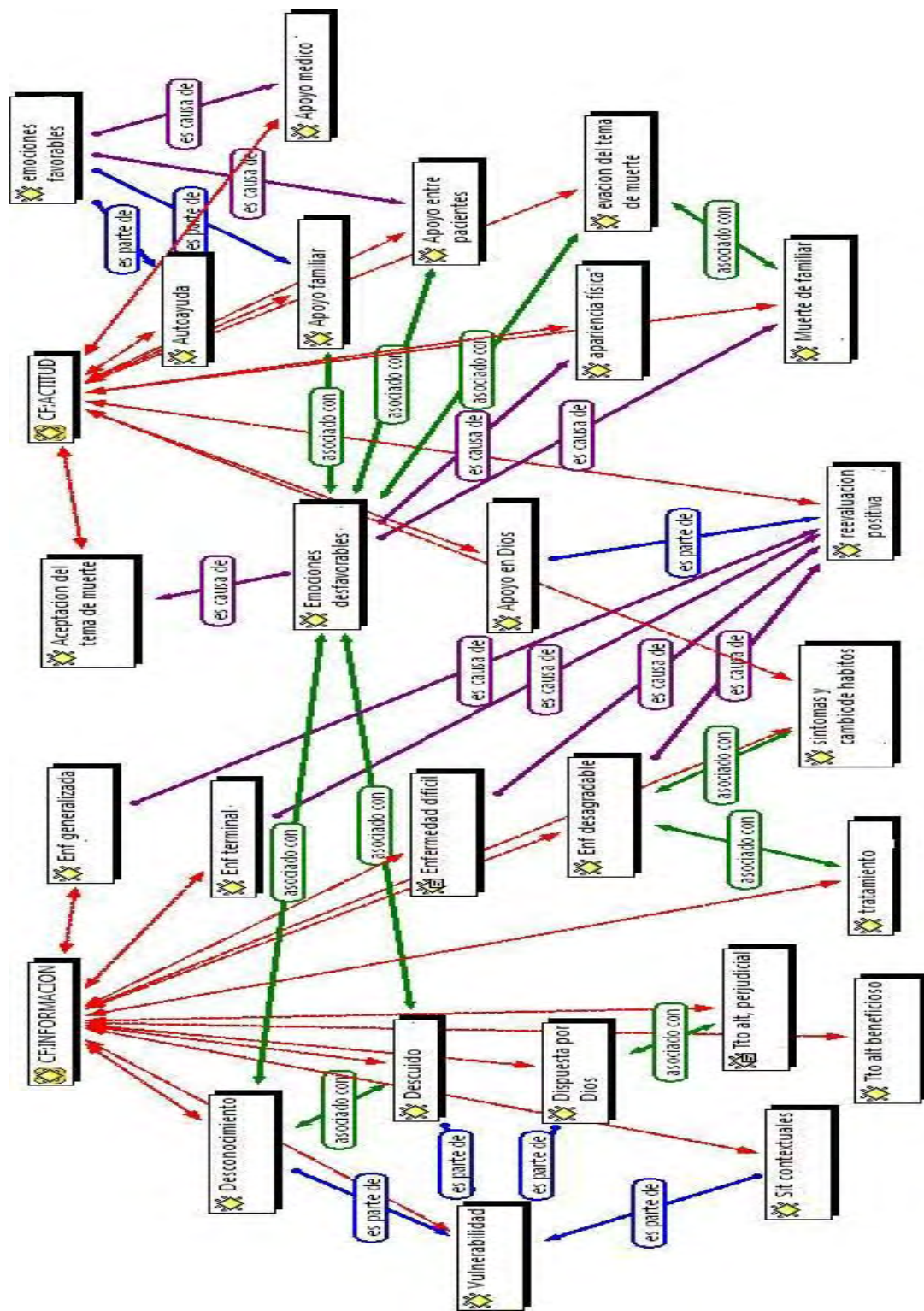


Figura 11. Relaciones de contenidos de categorías inductivas en pacientes.

Aquí también se puede hacer visible el rasgo de selectividad de aparición de la enfermedad en función de que un ser supremo disponga de ella para las personas. Y se articula en los pacientes en el uso de tratamientos alternativos (naturalista, plantas) que tiene dos posiciones, una de aceptación de uso y otra de rechazo, la primera con aprobación de uso para menguar los síntomas de la enfermedad y la segunda está más en función de las creencias religiosas al considerar que este tipo de tratamientos “no son de Dios”, esto inmediatamente remiten a una prohibición de su uso.

El cáncer aún es visto por muchos participantes como una enfermedad con pocas posibilidades de curación o con ninguna, llevándolos a cambios repentinos de ánimo e incluso estados de depresión e aislamiento. Las emociones y actitudes negativas al enfrentarse a la enfermedad, pueden ser más dañinas que ésta, porque pueden interferir en el tratamiento.

El impacto emocional generado por la enfermedad en los pacientes está asociado al pensar en la muerte de un familiar y los cambios físicos resultantes de la enfermedad, aunque los pacientes asumen conductas de autocuidado, la afeción emocional conlleva a que el tema de la muerte sea evitado, aunque también hay casos en los cuales tocar el tema es viable, que puede ser tratado y aporta a la adaptabilidad de la situación por parte de los pacientes; unido a lo anterior el apoyo familiar es relevante, mencionando también la importancia del apoyo médico y el apoyo entre pacientes, acompañamiento que trae como resultado emociones que contrarrestan la afeción emocional y son favorables para el tratamiento. La representación de la enfermedad les permite guiar su comportamiento en pro de un equilibrio emocional.

Haciendo una relación entre lo dicho y el núcleo central es de destacar que entre las múltiples definiciones que parten desde la propia experiencia, a diferencia de los familiares quienes se basan más en lo que pueden ver y la información que obtienen de diferentes fuentes, para los pacientes contar con una definición como “enfermedad terminal” (p34) hace evidente la relación entre cáncer y muerte, para ellos esta relación ya no se encuentra encubierta como en los familiares, posiblemente la movilidad de los elementos periféricos de la representación alcanzan a hacer visible al núcleo, aunque no de forma completa, porque aun el trabajo de estos elementos es adaptativo, y es así como hay un reconocimiento de la enfermedad como terminal pero hay emociones desfavorables que esa

concepción suscita y por lo tanto como mecanismo de adaptación se hace necesario movilizar recursos internos que permitan sobrellevar el temor que hay frente a esa culminación del proceso de enfermedad. Se hace viable tratar el tema de muerte pero depende de que tan adaptada este la persona a su condición de enfermedad.

El impacto que produce la palabra cáncer sobre el enfermo y su entorno familiar es enorme. Este impacto puede llegar a ocasionar graves trastornos psicológicos, emotivos, afectivos que son, en ocasiones, tan importantes como la enfermedad que los ha producido (Cirera, 1997 citado en Pietro, 2004). Por tal razón el cáncer significó para el paciente como para la familia un reto más en su vida, sabiendo que “hay que afrontar la realidad así esta sea la muerte” (p43) mostrando actitudes que ayudan a asimilar y verla con conformidad, indicando que la comunidad de estudio a pesar de que todavía le alude al cáncer opiniones negativas, no se deja declinar emocionalmente.

Por su parte el personal de salud, de acuerdo a la relación de contenidos de categorías inductivas (ver figura 12), hizo visible las representaciones sociales en las cuales la formación académica es la base, al definir al cáncer como una proliferación de células aquí se hace evidente la concepción medica biológica con todo lo que ello implica, dándole relevancia al tratamiento del mismo enfoque, aunque sin descartar aquello que pueda contribuir al bienestar del paciente, de ahí que se encuentre receptividad frente al uso de tratamientos alternativos como las plantas (aromáticas) para el manejo de reacciones desfavorables generadas por la misma enfermedad y el tratamiento.

Desde la concepción biológica el carácter de enfermedad contagiosa no es viable, de lo cual se estima importante que se cuente con información validada, y por ende los pacientes van a tener una información adecuada, además para el personal de salud hacerlo posibilita sentirse satisfecho con su desempeño; sin embargo los participantes mencionan que aún existen profesionales de la salud, a nivel general, que mantienen dicha concepción.

Para el personal de salud es importante el apoyo familiar y el que ellos mismos pueden brindarle a sus pacientes no solo desde la parte medica si no desde el acompañamiento emocional, brindar buen trato, brindar información veraz, además hay un cambio en la concepción de paciente, mirando al ser humano y no a un agente de tratamiento.

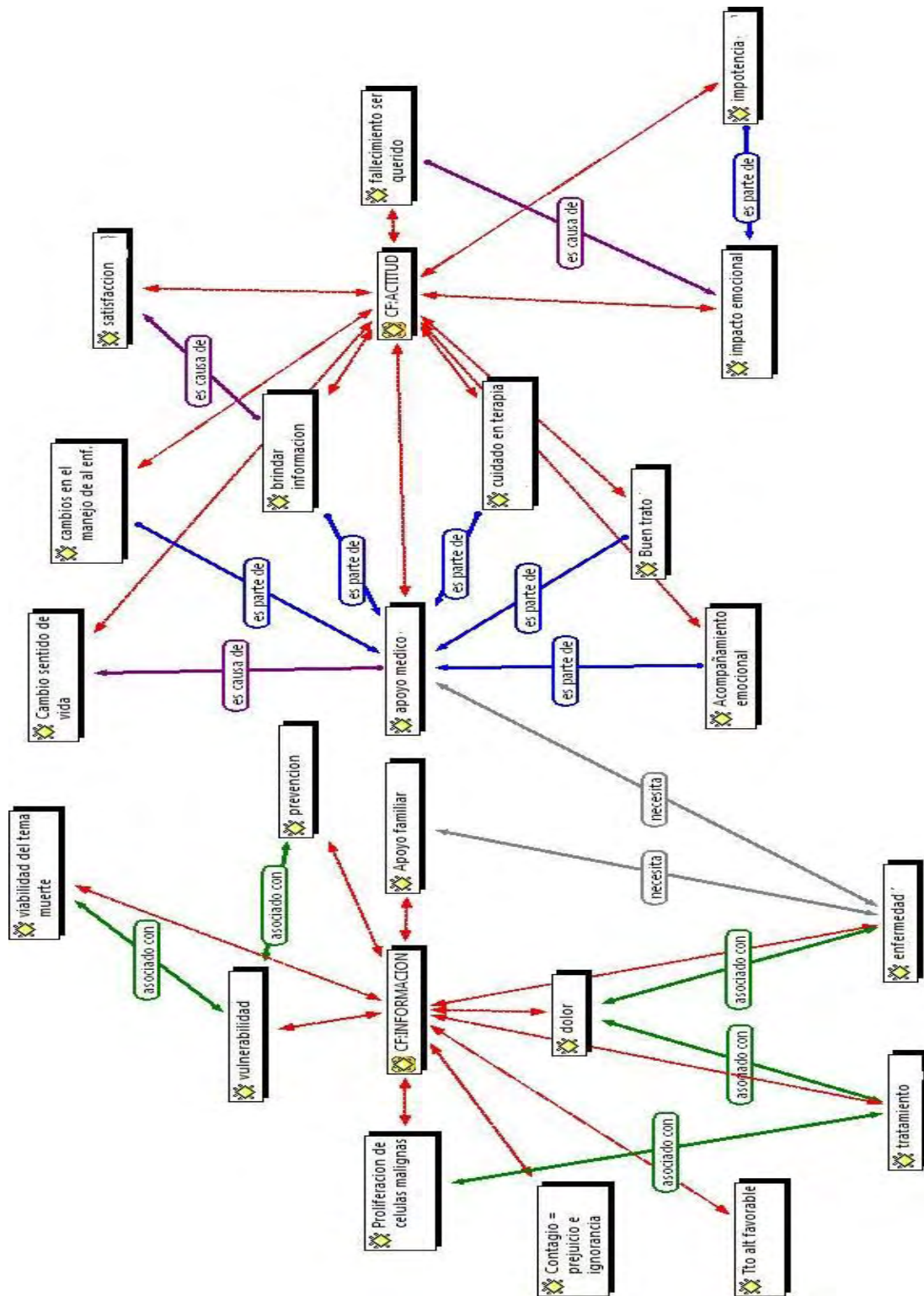


Figura 12. Relaciones de contenido de categorías inductivas en personal de salud.

El trabajar con personas que padecen de cáncer, ha posibilitado en el personal de salud una movilización cognitivo emocional acerca de lo que es la vida, se posibilita una evaluación de si mismos y como están viendo su vida, el observar que los pacientes “*luchan*” por mantenerse, por conservar la salud y sobreponerse a la enfermedad ha brindado la posibilidad de reflexionar acerca de la vida y esto hace inferir que puede ser un factor que posibilita el cambio en el manejo de la enfermedad y que el paciente ha logrado.

Al indagar en ellos acerca del sentir frente a la pérdida de un ser querido en su gran mayoría no hubo relación con personas con cáncer, tan solo un caso lo hizo, y mencionaron el impacto que esto genera en una persona, haciendo relevancia en el sentimiento de impotencia que se genera en ocasiones en las cuales no se puede ayudar. Es de notar que la afección emocional se hace evidente cuando se indaga en este punto, no en los demás, es decir, es solo este cuestionamiento el que les lleva a su sentir personal, los demás interrogantes son manejados desde una posición externa, con límites entre su discurso y su sentir.

Lo anterior puede dar cuenta de la movilización del sistema periférico, como ya se mostró en los resultados, en las representaciones sociales del personal de salud no se hizo visible un núcleo central, evidenciando que el discurso de los mismos es una adaptación a situaciones, a momentos, desde una posición externa, movilizándolo un sistema protector del núcleo, que en sentido adaptativo hace que la persona se proteja frente a estímulos que generen alteración en su sistema representacional, esto igualmente hace parte del mismo trabajo profesional, donde es necesario tomar cierta distancia frente a los procesos para no involucrarse emocionalmente y quedar expuesta a una desestabilización emocional.

Se infiere que el personal de salud moviliza los elementos periféricos tratando continuamente de manejar su ética médica a favor del paciente, posiblemente el suministrar la información desde una postura estrictamente médico biológica es una forma de encubrir los sentimientos que a ellos se les movilizan al tratar con una persona que padece cáncer. Para dar más peso a lo anteriormente expuesto se afirma que la discrepancias en el modo de concebir al cáncer entre las personas y el personal médico corresponde a que los profesionales de la salud ven la enfermedad desde el sentir del que la padece, y dirigen sus acciones sobre todo a respetar las formas de concebir y actuar de los pacientes, como también el de la familia y la relación frente a la enfermedad.

Haciendo una interpretación global, se propone que los elementos periféricos tanto del paciente como del familiar están actuando como un estabilizador del núcleo, es decir, que son elementos que permiten la seguridad y la coherencia de las experiencias cotidianas donde el núcleo es la base para mantener dicho conocimiento y los elementos periféricos permiten la adaptación con facilidad de nuevas ideas y experiencias al entorno común. Las representaciones sociales son estables y flexibles según la influencia que se dan en los pensamientos y sentimientos que conforma una comunidad (Abric 2001).

Cabe aquí mencionar que algunos pacientes y familiares el afrontan la enfermedad es como desafiar a un enemigo, un peligro, una responsabilidad, un agente o acontecimiento estresante; naturalmente, el uso de unos u otros mecanismos dependerá de los recursos psicológicos, familiares o sociales disponibles para los pacientes y su nivel previo de adaptación (Pérez & Rodríguez, 2004).

Para finalizar se consideran a la enfermedad como la organización social del mundo del que sufre, así como sus estrategias de adaptación, las teorías y explicaciones que las personas desarrollan sobre su estado, ya que todo ello influye en la forma de atención, sea o no médica, que proporciona a su padecimiento, de esto se cree que la forma en que los participantes conciben al cáncer se derivan de procesos, donde se articulan tanto la ideología, los aspectos subjetivos y los significados que un enfermo y su familia le otorgan a la experiencia de vivir a pesar de un padecimiento crónico, y como esta con su deterioro hace que se piense en eventos más desfavorables como la muerte (Comelles & Martínez, 1993 citados en Torres, 2002).

Es de relevancia tomar el aporte de Herzlich (1991 citado en Torres, 2002), donde admite que las representaciones sociales se encuentran enraizadas en la realidad social e histórica, al mismo tiempo que contribuyen a construirla ,por ello las representaciones que se hallaron en el paciente ,en el familiar y el personal de salud no comprenden solamente información sobre las pensamientos colectivos de lo que constituye el enfermar, padecer y atender a esta enfermedad, sino también sobre cómo estos conocimientos fueron fundados y reelaborados a la luz de las experiencias personales y las compartidas dentro de la misma red de apoyo.

CONCLUSIONES

Las representaciones sociales en los pacientes están enfocadas en el sentir vivencial que han tenido que asumir frente a la enfermedad, logran conocer el núcleo central que es la muerte a partir de las nociones que nacen de las experiencias de vida, gracias al trabajo de los elementos periféricos se logra un significado más estabilizador frente a esta enfermedad.

En los familiares la representación social de cáncer está compuesta por muerte y enfermedad como núcleo de la representación, antes que son perceptibles al reconocer que existe en estos la noción de emociones dirigidas hacia impotencia e intranquilidad de que su pariente la padezca, caracterizándose por ser determinadas a partir de las experiencias observadas en su paciente específicamente, los elementos periféricos manejados son flexibles permitiendo comprobar que a pesar de que le han dado un significado más esperanzador al cáncer la estructura frente a la enfermedad sigue siendo desfavorable otorgándole un valor a la cultura y tradición heredada generación tras generación.

En el personal de salud la representación social de cáncer se caracteriza por ausencia de núcleo central visible, protegido por la dinámica de los elementos periféricos que se movilizan a partir del enfoque médico biológico que manejan estas personas, y el cual les permite protegerse así mismas del impacto emocional que el manejo de la enfermedad trae consigo.

Los familiares y pacientes manejan como núcleo central de la representación social del cáncer a muerte y enfermedad, nociones que nacen a partir de las experiencias de vida, logrando reconocer el núcleo central de forma concreta puesto que los elementos periféricos son flexibles; lo anterior permite determinar que los participantes a pesar de que le han dado un significado más esperanzador al cáncer su estructura frente a la enfermedad sigue siendo catastrófica dejando conocer las ideas y creencias que el entorno popular ha heredado generación tras generación.

Las representaciones sociales se constituyen dentro de una cotidianidad, en el compartir con el otro y ello se hace visible al identificar que en los pacientes están enfocadas en el sentir vivencial que han tenido que asumir frente a la enfermedad, los familiares se basan en lo que observan en su paciente como padece la enfermedad y como frente a estas reacciones ellos manifiestan diferentes formas de comportamientos y sentires,

y el personal de salud a su vez establecen las representaciones en los conocimientos científicos otorgándoles un significado a partir de la experiencia del rol que ellos manejan.

El apoyo es un factor importante tanto para los familiares, pacientes y personal de salud puesto que miran que el acompañamiento es un ente favorable que de alguna manera ayuda a que exista una adherencia al tratamiento y un mejor afrontamiento de la enfermedad a un que estos le dan mas soporte al apoyo familiar ya que este es el primer implicado puesto que continuamente esta en compañía del paciente.

Se observa la persistencia de las imágenes negativas del cáncer, asociadas al mito de los estilos de vida, que responsabiliza al paciente. Así también los factores ambientales y sociales a los que continuamente se esta expuesto añadiendo a estos mensajes, imágenes poderosas como aquella que “todos podemos padecerla”, para fomentar la propia responsabilidad; de esa forma, magnificamos los miedos del cáncer que la sociedad en desarrollo está tratando de superar y en las que todavía estamos atrapados.

A pesar de las creencias culturales de que frente al cáncer existe que es nefasto, la investigación muestra elementos periféricos que permiten inferir que este concepto está cambiando y se abre la puerta a la resignificación del cáncer, esto posiblemente debido a que existen nuevos tratamientos, apoyos psicológicos, grupos de apoyo logrando que el cáncer sea mas llevadero y miren que frente a lo que al inicio solo es un problema ahora es una dificultad que tiene esperanza.

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Los participantes de la investigación se caracterizaron por ser una población fluctuante en viabilidad por condiciones propias de su proceso de tratamiento, por tal razón la ejecución del proyecto debía darse en un momento determinado y no se pudo realizar una devolución de emergentes, procedimiento que hubiese aportado al proceso de validación de datos.

En la investigación se hizo evidente el concepto de vulnerabilidad, y como éste se articula en la representación que se hace de la enfermedad, por ello es importante que se genere un programa de prevención que ayude a que los pacientes y familiares miren al cáncer no de una forma nefasta, sino que exista un mayor soporte a las estrategias de afrontamiento que ellos han venido manejando a lo largo de la enfermedad permitiendo así continuar con el proceso de re significación del cáncer.

BIBLIOGRAFIA

- Abric, J. (2001). *Prácticas sociales y representaciones*. México. Ediciones Coyoacán, S.A.
- Araya, S. (2002). *Las representaciones sociales, ejes teóricos para su discusión*. Costa Rica. Editorial FLACSO.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(1), 505-520.
- Campos, R., Torrez, D. & Arganiz, E. (2002). Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la ciudad de México. *Biblioteca de saúde pública*, 18(5), 1271-1279.
- Carrión, P. (2009). *Enfoque histórico, hermenéutico y crítico, como modelo de investigación en la filosofía política*. Recuperado el 05 de diciembre del 2010 de http://www.antroposmoderno.com/antropo-articulo.php?id_articulo=1277.
- Cruz, M. & Feltrín, M. (2010). *Apoyo social a pacientes con Diabetes Mellitus tipo 2*. Universidad Veracruzana. Minatitlán, Veracruz. México. Recuperado el 03 de septiembre de 2010 de <http://cdigital.uv.mx/bitstream/12345678/328/1/CruzTorres-FeltrinMiranda.pdf>
- Díaz, I. (2003), Terapia Familiar con personas afectadas por el VIH/SIDA como parte de un modelo multidisciplinario. *Revista Internacional de Psicología*. 4(1). 1-16. Recuperado el 21 de enero de 2013 de <http://psicologiarevista.99k.org/Terapia%20Familiar%20con%20personas%20afectadas%20por%20el%20VIH.pdf>
- Gil, M (s,f). *Tipos de Investigación*. Universidad Centrooccidental Lizandro Alvarado. Barquisimeto, Venezuela. Recuperado el 16 de Enero de 2011, de <http://www.ucla.edu.ve/dmedicin/departamentos/medicinapreventivasocial/SEB/investigacion/tiposinvestigacion.pdf>.
- González, M. (2002). Aspectos éticos en la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*. (29) 85-103. Recuperado el 16 de Enero de 2011, de
- Guillen, V. (2008). *Tratamiento para las reacciones al estrés, mediante realidad virtual*. Tesis Doctoral. Universitat De València, Servei de Publicacions. España. Recuperado el 18 febrero de 2010 de

<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/10162/banos.pdf;jsessionid=71B1F2DE454AF1303BD334591D8B2B18.tdx2?sequence=1>

Gutiérrez, O., Fonseca, J. & Jiménez, L. (2006). El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar. *Revista Diversitas*. 2 (2), 259 – 277. Recuperado el 12 de abril de 2011 de la base de datos REDALYC.

<http://www.rieoei.org/rie29f.htm>

Jodelet, D. (2008). El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales. *Cultura y representaciones sociales*. 3, (5). Instituto de Investigaciones Sociales. UNAM (México). Recuperao el 22 de enero de 2012 de <http://www.culturayrs.org.mx/revista/num5/Jodelet.pdf>

Linares E; Vilariño, C; López, M; Montserrat A (2003). La depresión como reacción adaptativa ante el diagnóstico de cáncer. *Revista Psiquiatría.com*. 7(1). Recuperado el Octubre de 2011 de <http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/handle/10401/1055>

Medina, X. & Alvarado, S. (2011). Psicooncología: una respuesta al malestar emocional del paciente oncológico. *Revista Médica*. 3(2).190-196. Recuperado el 11 de Junio de 2012 de <http://www.uroclinic.com.ec/articulos-medicos/29-psicooncologia-una-respuesta-al-malestar-emocional-del-paciente-oncologico.html>.

Mora, M. (2002). *La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici*. Athenea digital (2).

Morán, J. (2007). *La observación*. Universidad politécnica de la Fuerza Armada Venezuela. Recuperado el 9 de enero de 2011 de <http://www.eumed.net/ce/2007b/jlm.htm>

Mucci, M. (2007). La relación médico-paciente ¿un vínculo distinto o distante?. *Psicodebate. Psicología, cultura y sociedad*. 8, 61-78.

Ochoa, F. & Montoya, L. (2004). Mortalidad por cáncer en Colombia, 2001. *Revista CES medicina*, 18(2), 19-36.

Ochoa, F. & Montoya, L. (2009). Mortalidad por cáncer en Colombia, 2005. *Revista Facultad de medicina Universidad Nacional de Colombia*. 57(4). 304-315.

Parra, H. (2001). Investigación cualitativa y participativa. un enfoque histórico-hermenéutico y crítico-social en psicología y educación ambiental. Tesis. Recuperado el 12 Junio de 2010 de

http://eav.upb.edu.co/banco/sites/default/files/files/INVESTIGACIONPSICOLOGIAYEDUCACIONAMBIENTAL_0.pdf

- Pérez, C., & Rodríguez, F. (2004). Repercusión familiar de un diagnóstico oncológico. *Revista Electrónica Internacional de la Unión Latinoamericana de Entidades de Psicología*. Recuperado el 15 de Septiembre de 2010 de <http://www.psicolatina.org/Tres/repercusion.html>
- Pérez, M. (s.f.). A propósito de las representaciones sociales. Apuntes teóricos, trayectoria y actualidad. *Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales CLACSO*. Cuba. Recuperado el 15 de enero de 2012 de en: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/cuba/cips/caudales05/Caudales/ARTICULOS/ArticulosPDF/02P075.pdf>
- Prieto, A. (2004). Psicología oncológica. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual*. 2, 107-120. Recuperado el 2 de diciembre 2012 de <http://www.aseteccs.com/revista/pdf/v02/psicologiaoncologica.pdf>
- Reyes, R. (2010). *Estudio del uso de medicamentos: representaciones sociales asociadas al medicamento y su consumo en mujeres gestantes en el Hospital del Sur Empresa Social del Estado, de Bogotá*. Tesis de maestría no publicada. Universidad Nacional de Colombia. Santa fe de Bogotá.
- Ruiz & Coy, A. (2004). Esquemas cognitivos de base, contenidos semántica y estructura de las representaciones sociales de la democracia. *Acta colombiana de psicología*. 12, 5-17. Recuperado el 09 de diciembre de 2011 de http://portalweb.ucatolica.edu.co/easyWeb2/acta/pdfs/n12/art_2_acta_12.pdf
- Torres, T. (2002). Aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales. *Revista Universidad de Guadalajara*. (23) Recuperado el 2 de febrero del 2013 de <http://www.cge.udg.mx/revistaudg/rug23/art4dossier23.html>
- Vega, N. (2009). La entrevista como fuente de información: orientaciones para su utilización. En Alonso & Falchini. *Memorias e historia del pasado reciente. Problemas didácticos y disciplinares*. Universidad Nacional El Litoral.

ANEXOS



ANEXO A

UNIVERSIDAD DE NARIÑO

Facultad De Ciencias Humanas-Programa De Psicología

Representaciones sociales de cáncer, en la Red Social de apoyo de la Unidad de Oncología, de la Fundación Hospital San Pedro de la ciudad de san Juan de Pasto.

CATEGORIA A INDAGAR: INFORMACION

PREGUNTAS
1. ¿Usted como define el cáncer y por que cree que aparece esta enfermedad?
2. ¿Qué piensa de los tratamientos alternativos (no médicos) para el manejo de la enfermedad?
3. ¿Conoce personas que hayan vivido la enfermedad del cáncer. Y de que manera han influido en usted?
4. ¿Qué opina sobre la frase cáncer siempre causa dolor?
5. ¿Qué tipo de apoyo cree que es más relevante para una persona con cáncer?
6. ¿Cualquiera puede tener cáncer?
7. ¿Qué opinión tiene sobre la frase “el cáncer es contagioso”?

CATEGORIA A INDAGAR: ACTITUD.

PREGUNTAS
1. ¿Que emociones le genera a usted el pensar y el hablar sobre el cáncer?
2. ¿El estar en contacto con esta enfermedad, que cambios le ha generado en su vida?
3. ¿Como actúa usted frente a una persona que tiene cáncer?
4. ¿Cree que es normal hablar de muerte con un paciente con cáncer?
5. ¿Qué reacción le genera hablar de fallecimiento de un ser querido?
6. ¿Cómo cree usted que el compartir vivencias entre pacientes ayude al bienestar emocional de las personas (paciente)?



ANEXO B

UNIVERSIDAD DE NARIÑO

Facultad De Ciencias Humanas-Programa De Psicología

Representaciones sociales de cáncer, en la Red Social de apoyo de la Unidad de Oncología, de la Fundación Hospital San Pedro de la ciudad de san Juan de Pasto.

Código: _____ Fecha: _____ Hora: _____

Lugar: _____ Edad: _____ Estado civil: _____

Profesión u oficio: _____ lugar de residencia: _____

Género: _____

A continuación deberá asociar la palabra “CANCER” con las cuatro primeras palabras que lleguen a su mente y coloque en frente de cada una por que de la relación, conteste de manera espontánea.

Organícelas por importancia

_____ ¿Por qué? _____ 1) _____

_____ ¿Por qué? _____ 2) _____

_____ ¿Por qué? _____ 3) _____

_____ ¿Por qué? _____ 4) _____

A continuación usted encontrará un espacio en blanco donde realizara una grafica (dibujo) del significado que tiene para usted la palabra Cáncer, para esto tendrá un tiempo de 30 minutos, al final de la hoja encontrara un cuadro donde deberá escribir el por qué hizo ese dibujo

ANEXO C

UNIVERSIDAD DE NARIÑO

Facultad De Ciencias Humanas-Programa De Psicología

REGISTRO DE LA OBSERVACIÓN

FECHA	HORA	PARTICIPANTES OBSERVADOS	AMBIENTE O LUGAR DE EJECUCION



ANEXO D

INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE NARIÑO DE FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS-PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

Consentimiento Informado

Unidad de Oncología de la Fundación Hospital San Pedro de la ciudad de san Juan de Pasto

Participante: _____

Ciudad: _____

Cordial Saludo;

La Facultad de Psicología de la Universidad de Nariño en su línea de Investigación en Psicología y Salud, realizara un proyecto de tesis sobre “REPRESENTACIONES SOCIALES DE CÁNCER, EN LA RED SOCIAL DE APOYO DE LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA, DE LA FUNDACIÓN HOSPITAL SAN PEDRO DE LA CIUDAD DE SAN JUAN DE PASTO”. La investigación requiere de ustedes como participantes de esta investigación, y de una serie de encuentros durante un mes ½ aproximadamente, entre la investigadora y ustedes y las personas que los acompañen frecuentemente al hospital para llevar a cabo su tratamiento, para desarrollar esta investigación se procederá a ejecutar un diferentes actividades, las cuales tendrán una duración aproximada de 15 minutos cada una, este será llevado acabo por Claudia Cárdenas y Karen Osejo, investigadoras del proyecto, y estudiantes de último semestre de psicología. Ellas estarán dispuestas a responder a todas sus inquietudes en el momento en que así lo guste.

Su participación es voluntaria; se garantiza el anonimato de los / las pacientes, toda la información recolectada será confidencial.

NOTA: He leído las condiciones de participación en el proyecto de investigación y estoy de acuerdo en participar en el mismo.

Firma _____ Fecha: _____