

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

---

*Dipartimento di Scienze dell'Educazione "G.M. Bertin"*

**DOTTORATO DI RICERCA IN**

**Psicologia Sociale, dello Sviluppo e delle Organizzazioni**

Ciclo XXV

**Settore Concorsuale di afferenza: 11/E3**

**Settore Scientifico disciplinare: M-PSI/05**

***CÁNCER Y TRATAMIENTO ONCOLÓGICO: Representaciones sociales de la población general, el paciente oncológico y miembros del equipo de salud***

**Presentata da: dott.ssa María Isabel González**

**Coordinatore Dottorato**

**prof.ssa Monica Rubini**

**Relatore**

**prof.ssa Bruna Zani**

**prof. Felice Carugati**

---

**Esame finale anno 2013**



*A la vida y a quienes me acompañan mientras la camino*

## **Agradecimientos**

Aclaro que el orden de mis agradecimientos no determina la importancia de ninguno de ellos. Todos son fundamentales para mí.

Comienzo agradeciendo a tres grandes instituciones: La Università degli Studi di Bologna, La Universidad del Rosario y la Clínica Marly de Bogotá, todas me han dado un gran contexto y su apoyo para la realización de este trabajo.

Nada son esas instituciones sin las personas que les dan vida. Por eso, mil gracias a los profesores Bruna Zani, Marco De Polo, Felice Carugati, Monica Rubini, Annamaria De Rosa y a todos aquellos que por la Universidad de Bolonia, visibles o invisibles para mí, han estado acompañándome durante estos años.

Gracias al señor Rector de la Universidad del Rosario, doctor Hans Peter Knudsen, al Decano de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, doctor Leonardo Palacios y a mis compañeros y amigos Ximena Palacios, Lady Javela, Ángela Fernanda Espinosa, Diana Murillo, Martha Negrete y Gustavo Lara.

Gracias a los doctores Enrique Pedraza, Carlos Ramírez, Ariel Alarcón, Claudia Moreno y a todas las demás personas presentes en la Unidad de Trasplantes de la Clínica Marly. Gracias a los pacientes que me confiaron sus historias y temores y a las personas que por un rato pensaron en el cáncer, a pesar de lo que significa, para responder a mis preguntas.

Gracias a mi familia y muy especialmente a mis hijos, que también han vivido de cerca mi entusiasmo pero también mis angustias y preocupaciones. También gracias a ti.

Finalmente, no creo que uno pueda agradecer un cáncer, pero gracias a que lo tuve, conocí a muchas de estas personas maravillosas que me dieron una mano cálida, primero para mantener y apreciar más la vida y segundo para poder trabajar sobre este difícil tema, que si en algo puede ayudar a otros, bienvenido sea.

## CONTENIDO

Introducción	1
Capítulo I Cáncer y tratamiento oncológico: Representaciones sociales del paciente oncológico	10
Capítulo II Cáncer y tratamiento oncológico: Representaciones sociales del personal de salud	34
Capítulo III Cáncer y tratamiento oncológico: Representaciones sociales de la población general	55
Capítulo IV Cáncer y tratamiento oncológico: Representaciones sociales del paciente oncológico, personal de la salud y población general	87
Capítulo V Discusión general	122
Referencias	126
Anexos	131



## Introducción

Históricamente, el cáncer ha sido objeto de múltiples interpretaciones y por tanto, ha recibido diversidad de significados peyorativos y negativos. Para la Organización Mundial de la Salud OMS, en su informe de estadísticas sanitarias del 2012, el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo; en 2008 causó 7,6 millones de defunciones, representando un 21% del total de las defunciones ocasionadas por enfermedades no transmisibles y se calcula que para el 2030 esta cifra ascienda a 13 millones (OMS, 2012).

Su alarmante comportamiento epidemiológico lo ha convertido en un constante factor de preocupación para la sociedad y para muchos de los grupos que en ella laboran: pacientes, profesionales de la salud y población general. Su desenlace, en muchas oportunidades fatal, ha favorecido la generalización de una visión pesimista y catastrófica del mismo, hasta el punto de representarlo como una enfermedad maligna, que genera profundo sufrimiento, malestar, dolor, que es inclemente y aterradorante (Moulin, 2005). Además de la enfermedad en sí misma, se le teme a su tratamiento. Sin lugar a dudas, el más temido es la quimioterapia para el cáncer. Se teme que tanto la enfermedad como la quimioterapia conlleven a la desfiguración, a la discapacidad, a la muerte, al sufrimiento, al deterioro, a la dependencia, etc. Si bien es cierto que las mismas características del cáncer y los tratamientos citotóxicos generan cambios en el paciente y síntomas clínicamente significativos, no siempre son deletéreos. Pero es lo que se ha transmitido de generación en generación y diversidad de experiencias e información deformada han contribuido a la consolidación de representaciones sociales sobre el cáncer y su tratamiento.

Según la American Cancer Society (2011), el cáncer agrupa muchas enfermedades relacionadas que comienzan en las células y que supone el descontrol en el proceso normal de crecimiento celular; nuevas células se siguen formando cuando no son necesarias y células antiguas no mueren cuando les corresponde. El tumor es una masa de tejido que se forma con estas células que crecen de manera desordenada y desde allí, pueden desprenderse y entrar al torrente sanguíneo o al sistema linfático. Al moverse por cualquiera de estas vías, el cáncer puede diseminarse desde su sitio primario, formando nuevos tumores en otros órganos (metástasis).

Entre los tratamientos para el cáncer se consideran: la cirugía, radioterapia, quimioterapia, terapia hormonal, la terapia biológica y para algunos tipos de cáncer, el trasplante de médula ósea TMO. El médico oncólogo puede usar uno de estos métodos o combinarlos, dependiendo de la edad y salud general del paciente, del tipo, evolución y ubicación del cáncer, entre otros factores. El tratamiento utilizado puede causar efectos secundarios en el paciente, debido a que daña células y tejidos sanos y por esta razón, estos efectos secundarios pueden ser considerados, por algunos pacientes, más dañinos que la enfermedad misma. Teniendo en cuenta los objetivos del presente estudio, se definirá solamente en qué consiste la quimioterapia y el TMO.

El uso de distintos fármacos, administrados individual o combinadamente, de forma oral o intravenosa, para destruir las células cancerosas, recibe el nombre de quimioterapia. Debido a que junto con las células cancerosas, los fármacos destruyen células sanas que se dividen rápidamente, se producen efectos secundarios que dependen del tipo de fármaco y de la dosis que se aplica. En algunos casos se trata de la caída del pelo, fatiga, falta de apetito, náuseas, vómito, diarrea o llagas en la boca. Por lo anterior, se usan también distintos medicamentos que contrarrestan la fuerza de algunos de estos efectos secundarios.

Por otra parte, el TMO, importante también para el objetivo del presente estudio, es un procedimiento en el cual se destruye la médula enferma con quimioterapia de altas dosis, para reemplazarla posteriormente con médula ósea sana del paciente mismo (trasplante autólogo o autotrasplante) o de un donante voluntario (trasplante autólogo o alotrasplante). Independientemente de su origen, el trasplante se realiza mediante la infusión o la transfusión de las células madre recolectadas, en una vena del paciente, ellas permanecen cerca de 24 horas en el torrente sanguíneo y luego se dirigen hacia el espacio medular en donde crecen y se multiplican iniciando el proceso de curación. El TMO es un tratamiento usado para la leucemia, el linfoma, el mieloma múltiple o enfermedades genéticas que afectan la sangre y hoy se conoce más como trasplante de células madre debido a que esto es lo que se trasplanta en realidad y no el tejido de la médula ósea como suele creerse. Con el TMO se pretende curar el cáncer y se logra de manera permanente en muchos de los casos anteriormente citados, en otros tipos de cáncer la remisión prolongada es el mejor resultado, por esta razón, en todos los casos, es necesario que los pacientes reciban atención



y se realicen análisis de seguimiento regulares para detectar signos de reaparición de la enfermedad.

El cáncer afecta múltiples estructuras individuales y sociales. Para la Organización Mundial de la Salud OMS, el diagnóstico inicial del cáncer es percibido por muchos pacientes como un acontecimiento en potencia mortal, aunque no conozcan cuál es su pronóstico. En este sentido, más de un tercio de los pacientes experimentan ansiedad y depresión clínicas (Epping-Jordan, 1999). La familia y los amigos del paciente pueden resultar tan afectados como él mismo. La aparición del cáncer puede suponer la reducción o la pérdida de los ingresos familiares y más aún el agotamiento de los recursos existentes que se deben invertir para el tratamiento, el aislamiento social, tensiones dentro de la familia y efectos no deseados sobre la cotidianidad de la familia. El personal de salud que atiende a los pacientes con frecuencia padece “burnout” o síndrome del quemado, en español, que se caracteriza por el agotamiento emocional y la despersonalización de quien lo padece y se vincula con ausentismo laboral, insomnio, abuso de sustancias psicotrópicas y molestias físicas (Ullrich y Fitzgerald, 1990). A todo lo anterior se suma los costos de los hospitales, servicios de salud y medicamentos, la pérdida de la productividad y en muchos casos la muerte prematura de los afectados.

La presente investigación pretende conocer cuáles son las representaciones que han construido las personas (población general), los pacientes oncológicos y los profesionales de la salud sobre el cáncer y sobre el tratamiento oncológico. Hay dos elementos novedosos en esta indagación: (1) la evaluación que se realizará sobre estas representaciones sociales en la población general y (2) la evaluación de las representaciones sociales sobre el trasplante de médula ósea.

Con el fin de tener una mayor claridad sobre las representaciones sociales del cáncer y de su tratamiento con quimioterapia y trasplante de médula ósea, este trabajo se divide en cuatro capítulos: El primero describe las representaciones sociales del cáncer, la quimioterapia y el TMO, de 18 pacientes, hombres y mujeres de distintas edades y 2 madres de 2 niños menores de edad, que en el momento de la entrevista se encuentran todos hospitalizados en la Unidad de Trasplantes de Médula de una clínica de Bogotá y que ya han tenido o están esperando el TMO. Con las 20 personas se realizó una entrevista a profundidad que incluye 9 preguntas sobre el tema propuesto y posteriormente se pidieron

asociaciones con las palabras cáncer, quimioterapia y TMO, por sustitución con el médico o personal de la salud. Para este grupo de pacientes se encontró que para los pacientes con cáncer, en tratamiento de TMO, entrevistados, el cáncer es considerado en todos los casos como un ataque, una invasión, la lesión o asesinato de una parte buena de sí mismos (células buenas), por una parte mala, negativa, destructiva y traicionera que también hace parte de sí mismos (células malas), presentando la situación como un espectador que desde afuera narra un combate que puede concluir con la muerte. Para ellos, la enfermedad no se reduce a los síntomas o a un fenómeno físico, es una desgracia que cambia la vida de los individuos. Consecuente con lo anterior, la quimioterapia se considera como un veneno que produce un efecto devastador, largo y en algunos casos dolorosa, pero es al mismo tiempo el medicamento que barre, limpia y encapsula la enfermedad y las células consideradas “malas”. Por su parte, respecto al TMO, se encontró que ellos tienen amplia información sobre el proceso, procedimientos, funciones y etapas que son ilustradas por los médicos y demás personal de la Unidad de Trasplantes antes de la hospitalización y en general se refieren en sus propios términos a dicho proceso. En este caso, los pacientes reconocen que antes de recibir información pensaron en el TMO como en una cirugía muy complicada, sugerida quizá por el término “trasplante” y que lo más difícil para algunos es la quimioterapia recibida durante el tratamiento de trasplante o en la mayoría de los casos el largo periodo de hospitalización y aislamiento.

El segundo capítulo describe las representaciones sociales del cáncer, la quimioterapia y el TMO, de 15 personas, hombres y mujeres de distintas edades, todos profesionales del área de la salud y fundamentalmente dedicados al tratamiento con quimioterapia y/o TMO: médicos (oncólogos, hematólogos y psiquiatra), enfermeras, psiconcólogas, auxiliares de enfermería y administradora de la unidad de trasplantes de la clínica. De los resultados obtenidos a través de las asociaciones libres con las palabras cáncer, quimioterapia y TMO, y de una entrevista en profundidad (6 preguntas), emergieron 5 categorías que constituyen el campo de representación del personal de la salud hacia el cáncer. Predominan las emociones negativas (rabia, tristeza, agresividad, sufrimiento) y la muerte con una connotación negativa. La oportunidad y el apoyo son las representaciones hacia las cuales se observa una actitud positiva por parte del personal de salud. Hacia la quimioterapia emergieron 3 categorías que constituyen el campo de representación del personal de la

salud hacia la misma. Predominan los efectos secundarios con una evaluación negativa y al mismo tiempo y muy cercana, un tratamiento y una oportunidad con una connotación positiva. Finalmente, emergieron 3 categorías que constituyen el campo de representación del personal de salud del TMO. Predominan la oportunidad/renacimiento con una connotación positiva. La muerte y el malestar también aparecen pero valoradas negativamente.

En el tercer capítulo se consigna la descripción de las representaciones sociales del cáncer, la quimioterapia y el TMO de un grupo de 20 personas, 13 mujeres y 7 hombres, cuyas edades oscilan entre 18 y 60 años, con diferente nivel de educación, actividad y estrato socioeconómico. Ninguno de ellos ha sido diagnosticado con cáncer ni sometido a tratamiento oncológico.

Los resultados obtenidos a través de una entrevista a profundidad (7 preguntas) y de las asociaciones por sustitución con el paciente, de las palabras cáncer, quimioterapia y TMO, demostraron que la definición sobre el cáncer para este grupo está asociada con una connotación negativa, en la que se relaciona con una enfermedad mortal. Las personas hablan poco de las probabilidades de recuperación de quienes se ven afectados. Prevalece la idea de que al estar enfermo la persona será conducida a la muerte. A la persona enferma la identifican como alguien que se ve afectado emocionalmente y señalan múltiples efectos físicos y biológicos. En general, las representaciones sociales sobre el cáncer se relacionan con categorías de estigmatización, deterioro y carencias generales, también se asocia con los efectos de la quimioterapia y todo lo relacionado con la hospitalización. Respecto a la quimioterapia, se logró identificar que la valoración sobre el tratamiento es tanto negativa como positiva. Por un lado, valoran el tratamiento como una oportunidad para que las personas puedan curarse y por otro lado, lo evalúan de forma negativa al considerar los efectos colaterales. Aunque lo consideran como un tratamiento, a pesar de la representación de muerte que tienen de la enfermedad, creen que es un aliciente, algo que prolonga la vida pero en donde las opciones de sobrevivir son mínimas. Para las representaciones sociales sobre el TMO se encontró que algunas de las personas entrevistadas no tienen información o conocimiento sobre lo que el tratamiento implica ni sus efectos, pero existe la idea de que se relaciona con la médula ósea y un trasplante de esta, la mayoría considera que el tratamiento es una cirugía y en este sentido mencionaron que el pos operatorio es un

momento de riesgo. Otras ideas asociadas se relacionan con transfusiones de sangre y proceso con células madre.

Finalmente, el cuarto capítulo, presenta las semejanzas y diferencias entre las representaciones sociales de los tres grupos anteriores a saber: pacientes, personal de la salud y población general, del cáncer, la quimioterapia y el TMO. Para los tres grupos indagados el cáncer es una enfermedad que se califica con adjetivos como: terrible, mala, rara, traicionera, que puede llevar a la persona a la muerte. El personal de salud y la población general hacen énfasis en que la enfermedad genera terror, angustia y miedo. Los pacientes oncológicos lo expresan a través de la conciencia de la gravedad y del temor consecuente por una enfermedad que cambia el cuerpo, produce sufrimiento, dolor, obliga a depender de alguien y lo puede llevar a la muerte. El personal de salud considera que los pacientes lo pueden vivir como un castigo y la población general que puede ser la consecuencia del descuido frente a estilos de vida poco saludables. Para los tres grupos entrevistados, la quimioterapia tiene una doble faz: es un tratamiento para la enfermedad, que por un lado presenta efectos colaterales que la definen al punto de que las personas sometidas a ella son fácilmente reconocibles, por las características físicas que presentan, como personas con cáncer y que producen intensos sentimientos previos negativos de temor y de angustia y al mismo tiempo constituye una esperanza, una opción y posibilidad de curación. El TMO representa para todos una oportunidad.

Este es un estudio cualitativo con las limitaciones inherentes a este tipo de estudios, pero sus resultados son significativos y marcan un comienzo. Es importante tener en cuenta que es una investigación que se realiza en Bogotá, una ciudad de Colombia y que la población participante es reducida. Frente a esto, es necesario aclarar que la pretensión de la investigación no fue generalizar, que el nivel de análisis fue riguroso y que al mismo tiempo, se logró cumplir con los objetivos previstos. Sin embargo, estudios posteriores deben realizarse a mayor escala, contemplar las relaciones entre factores sociodemográficos para analizar si hay variaciones entre grupos poblacionales e incluir nuevos grupos, relacionados con personas que trabajan en políticas públicas, empresas prestadoras de salud y medios de comunicación, por ejemplo.

## Marco teórico

Los datos conseguidos en el presente estudio, se analizan a la luz de la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS), propuesta por Serge Moscovici como una teoría del sentido común; es decir, que a través de ella, su autor intentó revelar la forma en que las personas construyen y son construidas por la realidad social. Así, enfocó el estudio del sentido común (1) desde su producción en el plano social e intelectual y (2) como forma de construcción social de la realidad (Banchs, 1988). En la década de los años ochenta del siglo XX, esta teoría tuvo un desarrollo significativo a partir de los estudios de tipo psicosociológico que para ese momento tuvieron auge en Francia (Jodelet, 2008). Este evento coincide con una fuerte crisis que atravesaba la Psicología Social y por tanto, la TRS emerge como una alternativa teórica que apoyaría la recuperación de esta área de la Psicología.

De acuerdo con el planteamiento de Moscovici, la TRS permitiría aclarar los vínculos que unen a la Psicología humana contemporánea con las cuestiones sociales y culturales (Howarth, 2006) ya que pensar en un conocimiento absolutamente objetivo, neutro y libre de interpretaciones o representaciones es poco realista, pues está claro que las experiencias, la cultura particular a la que se pertenece, así como la información que circula en los medios masivos de comunicación constituyen los marcos de referencia para la acción en la vida cotidiana (Modena, 2002). De esta manera, la TRS explora la realidad social de los fenómenos en sus interdependencias y dinámicas, reconociendo interacciones entre los fenómenos sociales y sus componentes, en vez de la existencia de las categorías individuales (Marková, 2008). Por lo tanto, la idea de la representación social pone de relieve el proceso de transformación (cómo las ideas se mueven en la sociedad) y proporciona una teoría integradora de la comunicación para la Psicología Social (Bauer y Gaskell, 1999). Según Páez (1987), las representaciones sociales se caracterizan por: (a) privilegiar, seleccionar y retener hechos relevantes del discurso ideológico concernientes a la relación sujeto en interacción, descontextualizando algunos rasgos del mismo; (b) descomponer este conjunto de rasgos en categorías simples, naturalizando y objetivando los conceptos del discurso ideológico referente al sujeto en grupo; (c) construir una teoría explicativa y evaluativa del entorno a partir del discurso ideológico que impregna al sujeto;

las RS son teorías implícitas, sobre la sociedad y el hombre, compartidas por colectividades; (d) reconstruir y reproducir la realidad otorgándole un sentido y procurando una guía operacional para la vida social y para la solución de los problemas y la resolución de los conflictos. Por esto, se debe entender la especificidad de la TRS tomando en cuenta el concepto de interacción, en lugar de "comportamiento" de las entidades individuales (personas, grupos) como punto de partida (Marková, 2008).

Así, las representaciones sociales requieren responder a tres necesidades principalmente: (a) clasificar y comprender acontecimientos a gran escala, complejos y dolorosos; (b) justificar acciones planeadas o cometidas contra otros grupos; y (c) para diferenciar positivamente un grupo respecto de los demás existentes, con ello, las representaciones sociales tendrían funciones de causalidad, justificación y diferenciación social (Páez, 1987). En conclusión, la TRS constituye tan solo una manera particular de enfocar la construcción social de la realidad. La ventaja de este enfoque es que toma en consideración y conjuga por igual las dimensiones cognoscitivas y las dimensiones sociales de la construcción de la realidad (Araya, 2002).

En lo que respecta a los objetivos de la teoría de las representaciones sociales, Howarth (2006) indica que esta tiene el potencial de abordar los problemas sociales contemporáneos y da luces sobre la investigación e intervención en temas como la educación, la salud y el desarrollo social. Además parece tener las herramientas conceptuales para criticar el orden social aunque hay pocos estudios que han demostrado este potencial empírico.

En consecuencia con lo anterior, es pertinente indicar que las representaciones sociales tienen una doble función: "hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible perceptible", ya que lo insólito o lo desconocido son amenazantes cuando no se tiene una categoría para clasificarlos (Mora, 2002). Farr (1984) agrega que las representaciones sociales posibilitan la comunicación entre los miembros de una comunidad, proporcionándoles un código para el intercambio social y para nombrar y clasificar sin ambigüedades los diversos aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal. Pero no solo sirven para resaltar las similitudes de un grupo sino que también pueden ser utilizadas para defender y sostener una construcción particular de la realidad, dándole un contexto claro de resistencia o rechazo hacia una presentación del mundo que entra en conflicto con la percepción o identidad propias (Howarth, 2006).

Por ser reflexivas y permitir la comunicación, dentro de las representaciones sociales debe haber representaciones alternativas, es decir representaciones de representaciones de otras personas (Gillespie, 2008), por lo que es importante difundir la representación social en un grupo específico y difundir la misma representación en otros grupos.

Por otra parte, se han realizado numerosos estudios relacionados con la representación social de salud y enfermedad, entre ellos: Herzlich (1973), Gally & Fasanelli (1995), Jovchelovitch & Gervais (1999), Flick (2000), Joffe (2002), Bovina (2006) y Jodelet (2006) y en Colombia, Alvarez, Acevedo & Durán (2008) y así mismo sobre las representaciones sociales del cáncer y/o de la quimioterapia con pacientes con cáncer y médicos oncólogos Cannone, Dany, Dudoit, Duffaud, Salas, & Favre (2004) y, posteriormente, Dany, Marie, Cannone & Dudoit (2005),

Finalmente, y concretamente respecto al objeto de este estudio, esta TRS permite realizar un análisis profundo de los datos obtenidos, basados en tres dimensiones: (1) Información: es decir organización o suma de conocimientos sobre el cáncer y su tratamiento, con los que cuenta la gente. Se trata de conocimientos que muestran particularidades en la cantidad y la calidad, carácter estereotipado o difundido sin soporte explícito, trivialidad u originalidad (Mora, 2002). (2) Campo de representación: organización jerárquica del contenido de la representación variando de forma intergrupala e intragrupal. Permite visualizar el carácter del contenido, la capacidad imaginativa (Mora, 2002). Remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones (Moscovici, 1979). (3) Actitud: significa la orientación favorable o desfavorable en relación con el cáncer y su tratamiento. De acuerdo con Mora (2002) es el componente fáctico, aparente y conductual de la representación. Posiblemente, la dimensión más evaluada y estudiada por sus implicaciones comportamentales y motivacionales. Según Moscovici (1979):

Se deduce que la actitud es la más frecuente de las tres dimensiones y quizás la primera desde el punto de vista genético. En consecuencia es razonable concluir que nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado posición y en función de la posición tomada. (p. 49).

## CAPITULO I

### **Cáncer y Tratamiento Oncológico: Representaciones Sociales del Paciente Oncológico**

#### **Introducción y Justificación**

Para la Organización Mundial de la Salud (OIM, 2012), el cáncer es considerado como una de las enfermedades más temidas por su amplia difusión en países ricos y pobres, especialmente durante los últimos años, por ser una de las principales causas de muerte y por la dureza de algunos tratamientos a los que son sometidos quienes lo padecen, que en muchas ocasiones producen tanto sufrimiento o aún mayor, que la enfermedad misma. Sin contar los altos costos que se ocasionan.

La American Cancer Society (2011), calculó más de 1'500.000 diagnósticos nuevos de cáncer en los Estados Unidos, durante el 2011 y la muerte de más de una tercera parte de ellos, siendo el cáncer la segunda causa principal de muerte en ese país. No obstante, los avances en los estudios realizados que permiten la detección temprana y un mejor diagnóstico y tratamiento, han elevado los índices de supervivencia para muchos tipos de cáncer, logrando que cerca del 68% de la gente diagnosticada con cáncer, esté viva 5 años después del diagnóstico.

Diversos estudios (Arora, 2007; Ganz et al. 2003; Kroenke et al. 2006; Nicholas & Veach 2000), han demostrado que la adaptación psicosocial de los pacientes con cáncer, depende del tipo de cáncer que padecen; de los recursos personales para afrontar situaciones difíciles y del apoyo social interpersonal (familiar); así mismo, de factores derivados de la sociedad, entre los que se incluyen las opiniones sobre el cáncer de la sociedad general, la influencia que tiene la sociedad en asuntos como la disponibilidad y acceso a los tratamientos, la discusión abierta o cerrada sobre el cáncer y las creencias populares sobre sus causas.

Si bien es cierto que las características del cáncer y de sus distintos tratamientos generan cambios en el paciente y síntomas clínicamente significativos, no siempre son deletéreos.



Pero es lo que se ha transmitido de generación en generación y diversidad de experiencias e información deformada han contribuido a la consolidación de representaciones sociales sobre el cáncer y su tratamiento. Lo anteriormente dicho confirma la importancia de trabajar sobre ellas.

La presente investigación pretendió conocer justamente cuáles son las representaciones que han construido los pacientes oncológicos sobre el cáncer y sobre el tratamiento oncológico, aspectos fundamentales para el trabajo de médicos y psicólogos, especialmente respecto a la comunicación con sus pacientes e información relativa a la enfermedad y al tratamiento mismo. La evaluación de la representación social (RS) del trasplante de médula ósea (TMO), es un elemento novedoso en esta indagación.

Los datos conseguidos se analizaron a la luz de la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS), propuesta por Serge Moscovici como una teoría del sentido común; es decir, que a través de ella, su autor intentó revelar la forma en que las personas construyen y son construidas por la realidad social.

Cannone et al. (2004) y, posteriormente, Dany et al. (2005) estudiaron las representaciones sociales del cáncer y/o de la quimioterapia con pacientes con cáncer y médicos oncólogos, en un contexto terapéutico. El interés de los primeros se centró en la quimioterapia como un objeto social susceptible de generar un proceso representacional, del cual emergen estrategias adaptativas y que actúa como un mediador de la relación médico paciente. Los segundos, plantean lo social como un sistema de interpretación de la enfermedad y de los riesgos de la misma y también como un sistema de relaciones entre personas situadas en un espacio de negociación, de intercambio y de asignación de cuidado. En su investigación, muestran la diversidad de mecanismos que se ponen en juego, dentro de la construcción de sentido respecto a la enfermedad y al tratamiento, así como las variables y procesos que los median. El análisis de estos constructos socio cognitivos y de su anclaje en los fenómenos de creencias, constituyen para ellos, las vías de comprensión y reflexión heurísticas para los psicólogos y demás personal, en su práctica con los pacientes.

Para Cannone et al. (2004), el encuentro con el cáncer implica siempre el anuncio del diagnóstico que constituye una primera ruptura de la identidad que se fragmenta para el paciente, confrontándolo sin preaviso con la pregunta existencial de la muerte y de su

futuro. La quimioterapia, por su parte, estampa su firma en el momento del diagnóstico ya que los pacientes de cáncer atribuyen un carácter de gravedad más importante, cuando se les ofrece la quimioterapia. Esta ocupa un lugar particular en la historia del cáncer, porque ella se lee al mismo tiempo, en seguida del diagnóstico e implica, a su vez, una segunda adaptación psicológica por su significado simbólico, por sus modos de contacto y por sus efectos secundarios. Así mismo, ocupa un lugar esencial en el “imaginario social” por sus efectos secundarios, particularmente la alopecia fundamental en el desarrollo del estigma del cáncer.

Por su parte, Alvarez, Acevedo & Durán (2008), estudiaron las categorías de actitud, estilo de afrontamiento, valores, creencias, intenciones de acción y comportamientos, que constituyen las representaciones sociales de la salud y la enfermedad, en un grupo de pacientes hospitalizados de dos poblaciones colombianas, su hipótesis de trabajo sostuvo que los pacientes hospitalizados mantendrían representaciones sociales de la salud y de la enfermedad, propias de la lógica informal cotidiana y encontraron que el grupo mantiene construcciones simbólicas del fenómeno de salud-enfermedad desde las variables estudiadas (los estereotipos hacia el enfermo, las actitudes, emociones y explicaciones sobre la enfermedad, los valores que acercarían a un estilo de vida saludable y las formas de cuidado de la salud).

Teniendo en cuenta todo lo anterior, y la importancia del tema en cuestión, esta investigación se planteó los siguientes objetivos:

## **Objetivos**

### **Objetivo general.**

Describir las representaciones sociales sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) presentes en los pacientes con cáncer.

### **Objetivos específicos.**

Identificar el campo representacional del cáncer y del el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) para este grupo poblacional.

Identificar las actitudes hacia el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) en este grupo poblacional.

Identificar el conocimiento sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) en este grupo poblacional.

## **Metodología**

### **Tipo y diseño de investigación.**

Estudio cualitativo que pretende realizar una descripción de las representaciones sociales sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia).

### **Población y muestra.**

La población de esta investigación está representada por un grupo de pacientes oncológicos: 18 pacientes, 13 hombres y 7 mujeres, cuyas edades oscilan entre 18 y 60 años, 2 de las 7 mujeres son madres de 2 niños menores de edad, que por su condición de menores no pueden ser entrevistados. Los 20 pacientes padecen distintos tipos de cáncer (linfoma, plasmocitoma, mieloma y leucemia) y en el momento de la entrevista se encuentran todos hospitalizados en la Unidad de Trasplantes de Médula de una clínica de Bogotá y ya han tenido o están esperando el TMO.

La clínica en donde se ubican los pacientes está ubicada en la ciudad de Bogotá, es una clínica privada pero atiende todo tipo de personas cubiertas por el sistema general de salud. Hacen parte de la Unidad de Trasplantes de Médula Ósea 13 habitaciones en un piso exclusivo para ello, completamente dotadas para tratar y alojar pacientes en total aislamiento y con estrictas medidas de protección y cuidado.

En Bogotá existen dos Unidades para el TMO. Esta Unidad elegida para la investigación, es en donde se encuentran los pioneros del tratamiento que se realiza desde hace 20 años en Colombia, lo que se constituye en una de las razones para su elección. Dentro del ambiente hospitalario se consideran “afortunadas”, las personas tratadas en este centro, provenientes de distintas regiones del país, que requieren en primer lugar de la aprobación del trasplante por parte de su empresa prestadora de salud, por los altos costos

que demanda. Este hecho hace que los tiempos de aprobación demoren y que personas muy graves no alcancen a tener esta opción.

La tabla 1 muestra el perfil sociodemográfico del grupo de los pacientes.

Tabla 1. Perfil sociodemográfico del grupo de los pacientes

Variables	Sexo		TOTAL	
	Masculino	Femenino		
Edad	18-30	4	2	6
	30-40	2	2	4
	40-50	2	0	2
	Mayores de 50	5	3	8
Estado Civil	Casados	5	1	6
	Solteros	7	3	10
	Unión libre	1	1	2
	Separados-divorciados	0	2	2
Número de hijos	1-3	5	6	11
	4-6	2	0	2
	Más de 6	6	0	6
	Ninguno	Ninguno	6	0
Lugar de Origen	Bogotá	5	4	9
	Fuera de Bogotá	9	2	11
Lugar de residencia	Bogotá	11	5	16
	Fuera de Bogotá	3	1	4
	Zona rural	1	0	1
	Zona urbana	12	2	14
Estrato	1-2	8	3	11
	3-4	6	3	9
Nivel educativo	Bachillerato incompleto	4	1	5
	Bachillerato Universitario incompleto	2	1	3
	Bachillerato Universitario	2	2	4
	Universitario incompleto	3	0	3
	Técnico	3	2	5
Régimen de afiliación al SSGS	Contributivo	9	5	14
	Subsidiado	5	1	6
Ocupación actual	Empleado	6	0	6
	Desempleado	2	1	3
	Independiente	3	0	3
	Ama de casa	0	5	5

	Pensionado	2	0	2
Religión	Católico	11	6	17
	No católico	3	0	3
	Practicante	13	4	17

### **Instrumentos.**

Los instrumentos que se aplicaron en la investigación son:

1. *Ficha de datos sociodemográficos* de los pacientes (anexo 1) que recogió información sobre sexo, edad, estado civil, número de hijos, lugar de origen y lugar de residencia, estrato socioeconómico 1 a 6, en los que se dividen las distintas ciudades de Bogotá, en donde 1 es el más bajo y 6 el más alto, nivel educativo, régimen contributivo o subsidiado de afiliación al sistema de seguridad social, ocupación actual y religión y si es practicante o no.
2. *Entrevista en profundidad* (anexo 2, capítulo 1). Se utilizó con el fin de obtener que los pacientes transmitieran oralmente al entrevistador su definición personal de la situación, ceñida a su experiencia con el cáncer, la quimioterapia y el TMO. La entrevista realizada se adaptó de la entrevista de Yaskowich & Stam (2003)
3. *Ejercicio de asociación libre* (anexo 3) Consiste en solicitarle a los participantes que respondan algunas preguntas de dos maneras: (1) clásica (según ellos mismos) y (2) por sustitución (según lo que creen que responderían los médicos) (anexo 3).

### **Procedimiento.**

El procedimiento de aplicación de los instrumentos de esta investigación se realizó tal y como se describe a continuación. La duración fue de 1 hora aproximadamente.

Fase 1. Obtención del consentimiento informado (CI). A cada uno de los participantes se le solicitó su consentimiento informado por escrito. El investigador le entregó al participante el CI (anexo 4), solicitándole que lo leyera, después resolvió cualquier inquietud que pudo surgir en este proceso, luego le pidió su firma en tres copias (una para el paciente, una para el investigador y una para la institución) y le entregó la copia correspondiente para él o para ella, según el caso.

Estaba previsto que en caso de que el participante no diera su consentimiento, el investigador debía marcharse agradeciéndole por su tiempo y su atención. Sin embargo, no sucedió con ninguno de los pacientes que previamente habían sido contactados por el psicólogo de la institución a quien dieron su aceptación, de esta forma, cuando el paciente dio su consentimiento informado, el investigador procedió a realizar el segundo paso.

Fase 2. Aplicación de la ficha sociodemográfica. El entrevistador diligenció la ficha sociodemográfica a partir del reporte del paciente.

Fase 3. Aplicación de la entrevista. El entrevistador le solicitó a los participantes responder algunas preguntas (anexo 2) y antes de comenzar les requirió su autorización para grabarlos, con el compromiso de borrar la grabación después de la transcripción de la entrevista, como efectivamente sucedió. Al recibir tal autorización comenzó a formular las preguntas que no necesariamente se realizaron en estricto orden, pudiendo pedir aclaración o ampliación de alguna pregunta si lo consideraba necesario para su comprensión, omitiendo preguntas cuando consideraba que el paciente ya había dado la respuesta y en ningún caso se restringió la participación de los pacientes, a la pregunta concreta.

Fase 4. Aplicación de la asociación libre (clásica y por sustitución). El investigador le solicitó a los participantes que respondieran algunas preguntas de dos maneras: (1) clásica (según ellos mismos) y (2) por sustitución (según lo que creen que responderían los médicos) (anexo 3) En el ejercicio de asociación libre clásica, los participantes debían producir una serie espontánea de cinco palabras partiendo de las palabras inductoras “cáncer”, “quimioterapia” y “trasplante de médula ósea” y valorarlas como positivas y/o negativas.

#### **Análisis y procesamiento de la información.**

El análisis de la información contempló dos momentos. Primero, se siguió la técnica de análisis cualitativo de contenido. Esta técnica es considerada como un procedimiento clásico para analizar información textual (Flick, 2004). A través de su uso se encontraron significados simbólicos a la información recolectada con el fin de reducir el material (Krippendorff, 1990, Bardin, 2002); y se construyeron, denominaron y definieron las categorías. Para este proceso se utilizó el software para procesamiento de datos Atlas.ti 7.0. Este análisis se complementó con el uso de matrices descriptivas (Bonilla y Rodríguez, 1997). Este es un recurso en el que se describe sintéticamente la información, utilizado para descubrir patrones que no son evidentes cuando se analizan categorías por separado. En su elaboración se realizó un ejercicio de depuración y agrupación de las categorías.

Por otra parte, se trabajó con asociaciones libres, lo cual permitió triangular los resultados obtenidos con ambas técnicas. Para De Rosa (1995) mientras que la asociación libre se vale de códigos comunicativos, lingüístico verbales, con instrumentos de

asociación, la entrevista en profundidad se basa en códigos comunicativos lingüístico-conversacionales-discursivos y utiliza instrumentos interactivos.

Con el fin de encontrar la tendencia actitudinal de los pacientes de cáncer en tratamiento de TMO, se calculó el índice de polaridad, como medida sintética del componente de evaluación y de actitud implícitas en el campo de las representaciones, y el índice de neutralidad, como medida de control (una alta polaridad positiva o una alta polaridad negativa, se corresponde con una baja neutralidad y viceversa), así:

$$\text{Índice de polaridad (P)} = \frac{\text{N}^\circ \text{ de palabras positivas} - \text{N}^\circ \text{ de palabras negativas}}{\text{N}^\circ \text{ total de palabras asociadas}}$$

Este índice varía entre -1 y +1

Si P está entre -1 y 0.5 (valor sucesivamente recodificado como 1), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas negativamente.

Si P está entre -0.4 y +.04 (valor sucesivamente recodificado como 2), indica que las palabras positivas y las palabras negativas tienden a ser iguales.

Si P está entre +0.4 y +1 (valor sucesivamente recodificado como 3), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas positivamente.

El segundo índice es:

$$\text{Índice de neutralidad (N)} = \frac{\text{N}^\circ \text{ palabras neutras} - (\text{N}^\circ \text{ palabras positivas} + \text{N}^\circ \text{ palabras negativas})}{\text{N}^\circ \text{ total de palabras asociadas}}$$

Este índice también varía entre -1 y +1

Si N está entre -1 y -.05 (valor sucesivamente recodificado como 1), indica que pocas palabras están connotadas de forma neutra (baja neutralidad).

Si N está comprendido -.04 y +.04 (valor sucesivamente recodificado como 2), indica que las palabras neutras tienden a ser iguales a la suma de las palabras positivas y negativas (neutralidad promedio).

Si N está comprendida entre +.04 y +1 (valor sucesivamente recodificado como 3), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas de forma neutra (alta neutralidad).

### **Aspectos éticos.**

El presente proyecto de investigación se diseñó respetando el código ético y deontológico del psicólogo colombiano y se ciñó a la normatividad contemplada tanto en la ley 1090 de 2006 como en la resolución 008430 de 1993.

En consecuencia con lo anterior, esta investigación se clasificó como de riesgo mínimo pues trata algunos temas que pueden ser sensitivos para los participantes, en especial para la población de pacientes oncológicos y adicionalmente, porque aborda población vulnerable (pacientes oncológicos). Por lo tanto, se diseñó un consentimiento informado que se aplicó a todos y cada uno de los participantes. Es fundamental resaltar que la participación de las personas en esta investigación fue de carácter voluntario y que se respeta, sin excepción, la confidencialidad y el anonimato de los datos por ellas proporcionados.

### **Resultados**

A continuación se presentan los resultados del estudio cualitativo realizado con los pacientes oncológicos y que constituyen las RS sobre el cáncer, la quimioterapia y el TMO de este grupo de los pacientes.

#### **Cáncer.**

En la tabla 2 a continuación, se encuentra el árbol de las categorías y subcategorías halladas en el análisis sobre las RS del cáncer, derivadas de las entrevistas en profundidad con los 18 pacientes y las 2 madres de los menores, pacientes de cáncer, recluidos en la Unidad de Trasplantes, que en adelante denominaremos siempre genéricamente como grupo de pacientes.



Tabla 2. Familias, categorías y subcategorías emergentes del análisis sobre las representaciones sociales del cáncer

<b>Familia</b>	<b>Categoría</b>	<b>Subcategoría</b>
Cáncer	Experiencia	Valoración Positiva Valoración Negativa
	Información	Quién Cómo
	Afrontamiento	Emocional Racional Religioso Otro
	Gravedad	Grave No es grave Terminal
	Temor	Presencia Ausencia
	Momentos Críticos	Cuáles Superación
	Recursos	Ayuda recibida Apoyo familiar Apoyo laboral Fe Sentimientos positivos Proyectos
	Metáforas	Enfermedad Células Sangre Muerte Algo
	Cambios	En la vida De actitud En los proyectos En las ocupaciones diarias En las relaciones interpersonales En lo que es importante

La categoría **experiencia**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del cáncer, comprende la evaluación positiva o negativa que se hace de la experiencia vivida con el cáncer como algo que se toma con tranquilidad, que cambia la vida, que permite recibir apoyo, que hace recapacitar, como bien lo expresa SI “*Reveladora, le abre la mente a uno en muchas cosas*”, o como una experiencia dura que produce cambios bruscos y que

separa de los seres queridos como sucede para S2 *“Tengo casi mes y medio que no los veo y duro un mes más aquí”*

Una categoría respecto a la **información**, permite conocer a través de quién llega la información sobre la enfermedad y cómo se transmite: es suministrada por el médico, obtenida a través de internet o por los dos de manera combinada, es decir del médico y de internet o que es la familia o algún miembro de ella quien recibe o busca y retransmite al paciente. En ocasiones, la información se recibe con opciones de tratamiento y con la verdad sobre la enfermedad o con un diagnóstico errado al principio de la enfermedad, sin información adecuada o suministrada de manera agresiva

*S1 “Bueno el médico le explica a uno las cosas, pero hay ciertas cosas que el médico no le aclara a uno por más de que uno pregunte y esto cómo y esto por qué, el resto se averiguo por internet, en sí qué era la enfermedad y cuáles eran los síntomas y qué causaba, todo eso lo averiguamos con mi hija por internet”*

*S2 “No pues que tenía un cáncer, si de qué se trataba, las palabras que más recuerdo de él me dijo, recuerde que cáncer no es sinónimo de muerte, esas fueron las palabras que él más me dijo, que con un tratamiento y una cosa a tiempo yo me podía recuperar”*

La categoría **afrentamiento**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del cáncer, encuentra que la primera reacción del paciente cuando recibe el diagnóstico de la enfermedad es fundamentalmente de tipo emocional y consiste en incredulidad, angustia, tristeza, miedo; si es más racional y requiere más información, se preocupa, desconcierta, reflexiona, hay aceptación; se acude a la fe en Dios, o por el contrario, se niega la posibilidad de la enfermedad o al principio no quiere que nadie se entere para no preocupar a los seres queridos:

*S1 “Yo me puse muy triste, me puse muy mal. En ese momento le dicen a usted cáncer y usted queda como sonámbulo, como por qué, qué pasó”*

*S2 “Yo no sabía, cuando ya me dijeron, como que caí en la realidad y dije, tengo que aceptarlo, tengo que hacerme tratamiento, voy a hacerme la quimioterapia porque yo no me puedo morir...”*

*S3 “Pues la verdad es que yo he cogido la situación muy tranquilo y uno con sus creencias, yo me pegué a Dios y me siento con un optimismo y un positivismo por seguir*

*viviendo muchos años más de vida y me sigo cuidando y espero la hora de Dios y el milagro...”*

La categoría **gravedad** de la enfermedad emergente del análisis sobre las representaciones sociales del cáncer se refiere a la conciencia que tiene el paciente de que la enfermedad que padece es grave, incurable, terminal o no se considera como tal porque hay un remedio para eliminarla o porque hay sobrevida suficiente para realizar planes inmediatos y calidad de vida:

*S1 “Pues de muerte, muy grave, sino se trata a tiempo se muere uno o se muere la persona que la tenga y la leucemia es muy rápido que se lleva a las personas, máximo tres meses o cuatro meses se lleva a la persona sino se trata la leucemia”*

*S2 “Para mí no es grave por eso mismo, porque yo no lo tomo como una enfermedad, es una cuestión que está ahí y que se puede subsanar...”*

*S3 “Es terminal, no tiene cura, pero tiene mejor calidad de vida, o sea según el trasplante me da una mejor calidad de vida, la doctora me dijo que no es curable, mi enfermedad no es curable pero lo prolonga unos añitos más...”*

La categoría **temor** relacionado con la enfermedad, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del cáncer, se refiere a los principales temores que se experimentan cuando se sabe que se tiene cáncer, tales como el miedo, la zozobra, la incertidumbre, respecto a que el cuerpo no reciba el trasplante, al dolor o al sufrimiento, a posibles recaídas, a morir con muchos dolores, a depender de alguien o a no poder trabajar. Por el contrario, puede no existir ningún temor respecto a la enfermedad, básicamente porque se consideran en un momento en donde la creen superada.

La categoría **momentos críticos**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del cáncer se refiere a etapas de todo el proceso desde el diagnóstico de cáncer hasta el trasplante de médula o momentos particulares, en donde se cree que no es posible afrontarlo porque no sienten que hay recuperación, que la quimioterapia o el trasplante no son efectivos o que es fuerte la reacción a la quimioterapia. Las personas que los viven y los superan creen que lo hacen cuando reciben la ayuda del médico, cuando piensan en alguien que es importante o rezan y se aferran a Dios:

*S1 “Lo viví en el 2003 cuando empecé quimioterapia y empecé retrovirales al tiempo fue terrible, el caos, pensé en el suicidio”*

*S2 “Mi hija, yo creo que mi hija es el factor fundamental para que yo saque esa fuerza, porque mi hija es la que me da energía, es la que me dice mami te amo y uno como que se llena de alegría...quiero sacarla adelante”*

La categoría **recursos**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del cáncer, son personas o situaciones que se consideran fundamentales durante todo el proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, tales como la familia, los amigos, médicos y la fe en Dios. Es la forma como la persona que padece cáncer se brinda ayuda para superar la enfermedad y seguir adelante, a través del apoyo y la compañía de personas de la familia, compañeros de trabajo o amigos, la fe en Dios, en sí mismos o en la ciencia, los sentimientos positivos y la consideración de nuevos proyectos.

En la categoría **metáforas**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del cáncer se encuentra que el cáncer es entendido como células negativas que atacan células buenas, invaden, asesinan, lesionan y producen más células alteradas; como una enfermedad que puede estar relacionada con la sangre, grave, destructiva, rara, traicionera y que limita; la muerte o simplemente algo terrible, maligno que estanca y se puede comer a una persona.

Finalmente, la categoría **cambios**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del cáncer, se refiere a cambios generales que se operan 1. En la vida de las personas que padecen el cáncer y que ellas consideran positivos porque comprenden, aprenden, aumentan su valor o su fuerza frente a la vida; negativos porque deben dejar todas sus actividades, se estresan y cambia su carácter; 2. En la actitud frente al cáncer, respecto a un momento anterior en donde no se está enfermo y que se refieren principalmente a que la enfermedad deja de ser mortal y pasa a ser como cualquier otra enfermedad con opción de tratamiento; 3. En los proyectos que se tenían previamente al diagnóstico y que pueden variar posteriormente o no, producto de la reflexión o de las posibilidades del momento, siempre con la idea de continuar adelante y/o disfrutar eventos y personas que antes estaban en un segundo plano. 4. En las ocupaciones diarias de las personas, que se tenían previamente al diagnóstico de cáncer y que pueden variar posteriormente, producto de los cambios físicos, los periodos de incapacidad o la

hospitalización prolongada 5. Positivos o negativos que tocan las relaciones con la familia o los amigos y 6. Cambios en las cosas que se consideraban importantes en una etapa previa al diagnóstico de cáncer y que pueden variar posteriormente o no, producto del momento actual en donde se ocupan de recuperar la salud o que se proyectan para mejorar y/o afianzar relaciones importantes, valoradas o no previamente.

La Tabla 3 que se presenta a continuación, registra las asociaciones libres clásicas y por sustitución, sobre el cáncer, realizadas por el grupo de pacientes.

Tabla 3. Asociaciones libres clásicas y por sustitución sobre el cáncer, realizadas por pacientes en trasplante de médula ósea.

CATEGORÍA/PACIENTES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Muerte	1	8	1	0	-0,78	Connotación negativa	-0,89	Baja neutralidad
Dolor	0	3	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1,00	Baja neutralidad
Enfermedad	4	9	0	0	-0,38	Connotación negativa	-0,69	Baja neutralidad
Oportunidad	9	0	1	0	1,00	Connotación positiva	0,00	Neutralidad
Temor	2	2	0	0	0,00	Connotación neutra	-0,50	Baja neutralidad
Sufrimiento	2	2	2	0	0,00	Connotación neutra	-0,50	Baja neutralidad
<b>Total</b>	18	24	4	0				
<b>CATEGORÍA/MÉDICOS</b>								
Esperanza	3	0	4	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Tratamiento	2	0	3	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Tratable	8	0	3	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Enfermedad	0	1	2	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	13	1	12	0				

Como puede observarse en la tabla precedente, en este ejercicio de asociaciones libres, emergieron 6 categorías que constituyen el campo de representación del paciente hacia el cáncer. Predominan la enfermedad y la muerte con una connotación negativa, lo que denota una actitud negativa y baja neutralidad según los índices de polaridad y neutralidad respectivamente. Si bien aparecen el temor y el sufrimiento como sentimientos con

connotación negativa, sobresale la oportunidad como la representación hacia la cual se observa una actitud positiva.

Cuando se solicitó al paciente pensar en lo que el médico piensa con respecto al cáncer, emergieron 4 categorías entre las cuales predomina la actitud positiva y la idea de que es una enfermedad tratable.

### **Quimioterapia.**

En la tabla 4 a continuación, se encuentra el árbol de las categorías y subcategorías halladas en el análisis sobre las RS de la quimioterapia, derivadas de las entrevistas en profundidad con los pacientes de cáncer, recluidos en la Unidad de Trasplantes.

Tabla 4. Familias, categorías y subcategorías emergentes del análisis sobre las representaciones sociales de la quimioterapia

<b>Familia</b>	<b>Categorías</b>	<b>Sub-categorías</b>
Quimioterapia	Experiencia	Valoración negativa Valoración positiva Recomienda quimioterapia
	Metáforas	Previas Actuales
	Efectos	Síntomas físicos Cambios físicos Hospitalización Cambio de ciudad Problemas económicos Problemas Familiares Sentimientos

La categoría **experiencia** emergente del análisis sobre las representaciones sociales de la quimioterapia, se refiere a la evaluación que se hace de la experiencia vivida con la quimioterapia como algo duro, fuerte, difícil o doloroso que produce náuseas, vómito u ocasiona la caída del cabello, con dificultad para entender que por todo lo anterior, se trate de un medicamento o si por el contrario, la idea de que va a mejorarlos les consiente verla de una manera positiva o el tipo de tratamiento al que fueron sometidos, no ocasionó molestias. A pesar de todas las dificultades, la experiencia vivida con la quimioterapia permite recomendar a otras personas que se hagan el tratamiento, porque ha habido una

buena experiencia en el mismo o se considera pertinente, si es la recomendación del médico o hay esperanzas de mejoría:

*S1 “Claro es muy fuerte es totalmente difícil porque es un medicamento, a uno le cuesta entender que algo que te va a hacer bien, que algo que es para un bienestar tuyo produzca tantas cosas malucas en ti, en tu cuerpo, tanto malestar”*

*S2 “Hombre yo inicialmente la recibí con mucha tranquilidad bien no tenía ningún contratiempo y la asimile perfectamente, no he tenido ninguna caída del cabello, no me daban nauseas”*

*S3 “Si claro, súper recomendado, yo a las personas como tal que de pronto lo necesiten y requieran del tratamiento que lo asuman, lógico que no es fácil, nada en la vida es fácil, nadie ha dicho que las cosas son fáciles pero si uno le ve el lado positivo a las cosas y le pone mucho ánimo se pueden sobrellevar”*

La categoría **metáforas** de la quimioterapia, emergente del análisis sobre las representaciones sociales de la quimioterapia registra que en un momento previo al tratamiento, no es posible imaginar qué es la quimioterapia o es entendida como un procedimiento extraño, largo y doloroso, como un veneno que produce vómito y caída del cabello o se asocia con otros procedimientos quirúrgicos, radioterapia o laser, con el uso de máquinas. Una vez que se ha recibido el tratamiento se percibe como un tratamiento o un medicamento que controla, reduce o cura la enfermedad a través del barrido o limpieza de células malas:

*S1 “La verdad es que yo nunca me imaginé por los comentarios, si veía que eran unas sesiones largas, terribles, llenas de vómito y caída de cabello”*

*S2 “Aplicación de medicamentos. Para mi creo, tengo entendido que mata las células malas y trata de encapsular la enfermedad, de tenerla ahí guardadita para que no se propague”*

La categoría **efectos**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales de la quimioterapia, incluye los hechos o factores que se relacionan como lo más difícil para afrontar la quimioterapia. Están asociados con síntomas físicos como dolor, vómito y nauseas; con cambios físicos como la pérdida de peso o la caída del cabello; con el hecho de estar hospitalizado; el cambio de ciudad y problemas económicos y familiares que enfrentan en el momento. Así mismo, se refiere a la aparición de sentimientos relacionados con el miedo, las ganas de llorar, depresión, tristeza, nostalgia, mal genio, rabia,

consentimiento, preocupación porque la esposa se va a quedar sola o desinterés por los seres queridos.

La Tabla 5 que se presenta a continuación, registra las Asociaciones Libres clásicas y por sustitución, sobre la quimioterapia, realizadas por el grupo de pacientes.

Tabla 5. Asociaciones libres, clásicas y por sustitución sobre la quimioterapia, realizadas por pacientes en trasplante de médula ósea

CATEG./PACIENTES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Caída del cabello	2	1	0	0	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Medicamentos	4	0	2	0	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Dolor	1	3	0	0	-0,50	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Efectos físicos	9	8	0	0	0,06	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Vida	8	0	1	0	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Cáncer	0	2	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Tratamiento	2	0	0	1	0,4	Connotación positiva	-0,4	Baja neutralidad
<b>Total</b>	26	14	3	1				
<b>CATEG./MÉDICOS</b>								
Terapias alternativas y complementarias	5	2	0	0	0,43	Connotación positiva	-0,29	Baja neutralidad
Oportunidad	5	0	3	0	1,00	Connotación positiva	0,00	Neutral
Tratamiento	2	0	3	0	1,00	Connotación positiva	0,00	Neutral
<b>Total</b>	12	2	6	0				

Como puede observarse en la tabla 5, en este ejercicio de asociaciones libres clásicas y por sustitución, emergieron 6 categorías que constituyen el campo de representación del paciente hacia la quimioterapia. Predominan los efectos físicos con una evaluación ambivalente en la que tanto los sentimientos positivos como los negativos están presentes, aunque haya tendencia hacia una connotación positiva. Lo anterior es congruente con que la quimioterapia se asocie con la vida, teniendo esta categoría una connotación totalmente positiva para el paciente en TMO.



Cuando se solicitó al paciente pensar en lo que el médico piensa con respecto a la quimioterapia, emergieron 3 categorías entre las cuales predomina la actitud positiva y la idea de que es una terapia alternativa y complementaria para tratar el cáncer y una oportunidad.

### **Trasplante de Médula Ósea TMO.**

En la tabla 6 a continuación, se encuentra el árbol de las categorías y subcategorías halladas en el análisis sobre las RS del TMO, derivadas de las entrevistas en profundidad con los pacientes de cáncer, recluidos en la Unidad de Trasplantes.

Tabla 6. Categorías y subcategorías emergentes del análisis sobre las representaciones sociales del trasplante de médula ósea

<b>Familia</b>	<b>Categorías</b>	<b>Sub-categorías</b>
Trasplante de médula ósea	Definiciones de tipo médico	Qué es Funciones Tipos de TMO Recomienda TMO
	Metáforas	
	Reacciones	Síntomas físicos Hospitalización Cambio de ciudad Otros Nada Sentimientos Dificultades

La categoría **definiciones de tipo médico**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del TMO, se refiere a que el proceso de trasplante de médula ósea es relatado resaltando alguna(s) etapa(s) o se considera importante hablar de todas ellas, a saber: exámenes previos, extracción de células madre, quimioterapia, trasplante, aplasia y recuperación. Sirve para limpiar, para curar una enfermedad o después de una recaída, para aliviar el dolor, para mejorar la calidad de vida, para que no crezcan más células malas o regenerar las que hay, para salvarse o como una segunda oportunidad. Las personas que han recibido el trasplante de médula ósea, reconocen y saben describir los tipos de trasplante que se realizan: El trasplante de sus propias células (autólogo), de las células de un donante

(allogénico) o del cordón umbilical. La experiencia vivida con el trasplante permite recomendar a otras personas que se hagan el tratamiento porque ha habido una buena experiencia en el mismo, no hay más opciones, alarga la vida, mucha gente sale viva o se considera pertinente si es la recomendación del médico y si tienen un donante o hay esperanzas de mejoría.

La categoría **metáforas** emergente del análisis sobre las representaciones sociales del trasplante de médula ósea determina que en un momento previo al tratamiento, no es posible imaginar qué es el trasplante de médula, ni nadie les ha hablado sobre ello o es entendido como algo muy raro y terrible, realizado con muchos aparatos extraños, en donde la gente se muere o tiene alta probabilidad de morir, una cirugía muy dolorosa con extracción del tuétano a una persona, para ponérsela a otra:

*S1 “Que le sacaban la médula de la espalda de la espina dorsal de donde estuviera el cáncer, lo sacaban y le trasplantaban un pedazo de medula de la persona que lo estaba donado, pensaba que era así, que le abrían la espalda uno se imagina cosas feas”*

*S2 “Te comentan muchas cosas, te comentan que los riesgos de quedarse uno en el trasplante son muchos si, si hablan de un porcentaje están hablando de un 60% entonces es más de un 50% de las probabilidades”*

La categoría **efectos**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del trasplante de médula ósea, se refiere a los hechos o factores que se relacionan como lo más difícil para afrontar el trasplante de médula ósea y que están asociados con síntomas físicos como la reacción a la quimioterapia (S1 “La reacción de la quimio, eso es lo más complicado”), el encierro prolongado en la hospitalización (S2 “No lo más difícil es estar enclaustrado en esto”); el cambio de ciudad con los cambios consecuentes en la alimentación u otro tipo de dificultades relacionadas con trámites y largas esperas para la realización del tratamiento, los nervios o la incertidumbre por lo que va a suceder. Se refiere también a la aparición de sentimientos relacionados con ansiedad, miedo de lo que va a pasar, aburrimiento, cansancio, nostalgia, soledad, tristeza, impotencia, estrés, frustración o por el contrario, tranquilidad, paciencia y felicidad por la idea de una pronta recuperación:

La Tabla 7 que se presenta a continuación, registra las Asociaciones Libres clásicas y por sustitución, sobre el TMO, realizadas por el grupo de pacientes.

Tabla 7. Asociaciones libres clásicas y por sustitución sobre el TMO, realizadas por pacientes en trasplante de médula ósea

CATEGORÍA/PACIENTES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de polaridad	Connotación	Índice de neutralidad	Interpretación
Vida	4	0	2	0	0,67	Positiva	-0,67	Baja neutralidad
Bienestar	6	0	4	2	0,6	Positiva	-0,33	Baja neutralidad
Oportunidad	6	0	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Renacimiento	2	0	2	0	0,5	Positiva	-0,5	Baja neutralidad
Inquietud/desconocimiento	5	3	0	0	0,25	Positiva	-1	Baja neutralidad
Emociones negativas	1	2	0	0	-0,33	Negativa	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	24	5	8	2				
<b>CATEGORÍA/MÉDICOS</b>								
Solución	5	0	4	0	0,56	Positiva	-0,56	Baja neutralidad
Calidad de vida	2	0	4	0	0,33	Positiva	-0,33	Baja neutralidad
<b>Total</b>	7	0	8	0				

Como puede observarse en la tabla 7, en este ejercicio de asociaciones libres clásicas y por sustitución, emergieron 6 categorías que constituyen el campo de representación del paciente hacia el TMO. Predominan el bienestar y la oportunidad con una connotación positiva y baja neutralidad, que unidos al sentimiento de inquietud/desconocimiento, también connotado positivamente pero con baja neutralidad, según los índices de polaridad y neutralidad, podría denotar una actitud ambivalente frente a un tratamiento que se presenta como una última oportunidad.

Cuando se solicitó al paciente pensar en lo que el médico piensa con respecto al TMO, emergieron 2 categorías entre las cuales predomina la actitud positiva y la idea de que es una solución, lo cual confirmaría lo anteriormente dicho.

## Discusión y Conclusiones

De acuerdo con todo lo anterior, en este estudio se encontró que para los pacientes con cáncer, en tratamiento de TMO, entrevistados, el cáncer es considerado en todos los casos como un ataque, una invasión, la lesión o asesinato de una parte buena de sí mismos (células buenas), por una parte mala, negativa, destructiva y traicionera que también hace parte de sí mismos (células malas), presentando la situación como un espectador que desde afuera narra un combate que puede concluir con la muerte y confirmando la teoría de Herzlich (1973), de que las representaciones de la salud y de la enfermedad se estructuran alrededor de opuestos. Para ellos, de acuerdo con Bovina (2006), la enfermedad no se reduce a los síntomas o a un fenómeno físico, es una desgracia que cambia la vida de los individuos. Consecuente con lo anterior, la quimioterapia se considera como un veneno que produce un efecto devastador, largo y en algunos casos doloroso, pero es al mismo tiempo el medicamento que barre, limpia y encapsula la enfermedad y las células consideradas “malas”.

Por otra parte, en muchos casos las categorías se presentan como opciones duales o polarizadas en donde se valora positiva o negativamente, como es el caso de la experiencia con el cáncer y con la quimioterapia, la gravedad del cáncer, la presencia o ausencia de temor respecto al mismo, la existencia de momentos críticos durante la enfermedad o el tratamiento y la presencia de sentimientos, reacciones o emociones encontradas u opuestas frente a los mismos fenómenos.

Es así como para el S1 el cáncer puede ser *“una experiencia reveladora que abre la mente”*, mientras que para el S2 es una experiencia dura porque considera que lo separa de sus hijos. Respecto a la quimioterapia, para un S1 es *“muy fuerte y totalmente difícil”* y el S2 la recibe con *“mucha tranquilidad”* y sin ningún contratiempo; para unos es una enfermedad *“bastante, bastante (grave) diría yo”*, para otros *“Yo la he tomado como deportivamente ya el médico me dijo que de 10 a 12 años verdad, porque yo le pedí a mi Dios...”* y mientras unos expresan sus temores o incertidumbres relacionados con la muerte, con el dolor o el sufrimiento, para otros parece no existir ningún temor al respecto o como lo expresan Cannone et al. (2004), los pacientes pueden sobrestimar los beneficios del tratamiento.

Lo anterior, sumado al contraste entre las asociaciones libres realizadas por los pacientes que revelan una diferencia importante entre las que ellos realizan directamente, muchas de ellas negativas para el cáncer y la quimioterapia (muerte, dolor, enfermedad, efectos físicos, temor, sufrimiento) y las que atribuyen al personal de la salud, connotadas positivamente en casi todos los casos (esperanza, tratamiento, tratable, terapias alternativas y complementarias y oportunidad) - lo que confirmaría en primer lugar el valor proyectivo de las asociaciones, planteado por De Rosa (1995) - y al contenido general de algunas entrevistas particulares de los pacientes, vistas en toda su extensión, podrían hacernos pensar en la idea bastante difundida, por los medios, libros de autoayuda y aún algunas corrientes psicológicas, de que el pensamiento o la autoafirmación crean realidades, de que una visión positiva y optimista y la fe en Dios o en un milagro, son elementos fundamentales para la recuperación de la salud y la disminución del dolor y del sufrimiento. Idea que se acoge como una medida de salvación pero que de todas formas y ante la realidad de la enfermedad y del tratamiento, no deja de ser una preocupación para ellos.

Los pacientes en tratamiento de TMO refieren que obtuvieron información sobre su enfermedad de los médicos, de internet y de los médicos, de internet solamente o de su familia, previamente informada por el médico o en internet. Respecto a este tema es importante considerar de acuerdo con Cannone et al. (2004), que la búsqueda de una mejor comunicación (el “cómo comunicar”) entre médicos y pacientes, ha sido objeto de numerosas investigaciones y debe seguir siéndolo, sin dejar de lado el “qué comunicar” y la apropiación de la información por parte del paciente.

Se encontró también, que los pacientes en tratamiento de TMO, reaccionan ante el diagnóstico de cáncer con angustia, incredulidad, incertidumbre, tristeza y miedo, preocupación y desconcierto, pero al mismo tiempo, el cáncer puede convertirse en una ocasión para la reflexión y finalmente, la aceptación. Se menciona de nuevo la fe en Dios o se piensa en primera instancia en que es importante no preocupar a la familia, tomando ellos un rol secundario como si su enfermedad afectase más a sus seres queridos que a ellos mismos. Este último punto es muy importante puesto que al mismo tiempo, consecuente con los estudios de Baider, Ever-Hadaini, Goldzweig, Wygoda & Peretz (2003), que demuestran la importancia de la familia para la reducción del estrés psicológico producido por el cáncer, los pacientes de este estudio, consideran fundamental la ayuda de la familia

para superar la enfermedad y cualquier tratamiento que se reciba y los hijos, cuando son pequeños, se constituyen en una motivación para afrontar las dificultades que al mismo tiempo se presentan, al igual que un buen acompañamiento del médico.

*“A uno le cuesta entender que algo que te va a hacer bien, que algo que es para un bienestar tuyo, produzca tantas cosas malucas en ti, en tu cuerpo, tanto malestar”*, dice uno de los sujetos del estudio, respecto a la quimioterapia y probablemente esta sea una de las características más importantes que expresan la dualidad de la representación de la quimioterapia, que al mismo tiempo está fuertemente ligada con la representación del cáncer. Es decir, podría pensarse que cuando a un sujeto se le diagnostica un cáncer, la primera idea que venga en mente junto con la probabilidad de la muerte, sea la dureza de este tratamiento que no obstante, como se dijo en la introducción, no es necesariamente el tratamiento de elección para el cáncer.

Para este estudio cobra especial importancia la investigación de Alvarez, Acevedo & Durán (2008), que se realizó sobre las representaciones sociales de la salud y la enfermedad, en un grupo de pacientes hospitalizados de dos poblaciones colombianas y que muestra la preeminencia de representaciones de la lógica informal cotidiana para valorar, experimentar y juzgar el fenómeno de la salud y de la enfermedad. Al igual que en este estudio, algunas de las creencias de los pacientes han involucrado elementos validados por la ciencia, confirmados en el vivir cotidiano, la importancia de una atención médica idónea y la fe en Dios o la religiosidad como factores importantes para el paciente dentro de su proceso.

Finalmente, respecto a la representación que tienen del TMO, los pacientes en tratamiento, se encontró que ellos tienen amplia información sobre el proceso, procedimientos, funciones y etapas que son ilustradas por los médicos y demás personal de la Unidad de Trasplantes antes de la hospitalización y en general se refieren en sus propios términos a dicho proceso. De acuerdo con lo anterior, no parece confirmarse la hipótesis de Cannone, et al. (2004), de que existe una diferencia entre la información recibida por los pacientes y sus representaciones sobre el TMO construidas bajo la realidad de la enfermedad que padecen. En este caso, los pacientes reconocen que antes de recibir información pensaron en el TMO como en una cirugía muy complicada, sugerida quizá por el término “trasplante” y que lo más difícil para algunos es la quimioterapia recibida

durante el tratamiento de trasplante o en la mayoría de los casos el largo periodo de hospitalización y aislamiento.

Los pacientes en tratamiento de TMO reconocen sentimientos relacionados con la ansiedad, miedo, nostalgia, tristeza, soledad, estrés, frustración, impotencia, incertidumbre, aburrimiento, cansancio o por el contrario, tranquilidad, paciencia y felicidad por la idea de una pronta recuperación.

Lo cierto es que este grupo de pacientes en tratamiento de TMO, constituye una población diferente a otras que padecen cáncer y están siendo sometidas a otro tipo de tratamiento. Varias razones marcan esta diferencia: El TMO es en la mayoría de los casos, la última etapa de un proceso que ya ha requerido ciclos previos de quimioterapia y que se presenta como una última opción para consolidar el tratamiento previo y lograr la curación, en unos casos o una sobrevida en otros. Es un tratamiento de altísimos costos, riesgos y cuidados durante un tiempo prolongado de hospitalización y estricto aislamiento y por esta misma razón no son muchas las personas que finalmente pueden acceder a él. Es así como, quienes tienen la oportunidad de recibir el TMO, son considerados por otros, especialmente dentro del ambiente hospitalario, como “privilegiados”. Este hecho seguramente responde por la idea de oportunidad, bienestar, vida, renacimiento, que están implícitas en la representación que los pacientes en tratamiento, tienen del TMO.

Es de esperar que estos resultados obtenidos con el grupo de pacientes con cáncer, sometidos al tratamiento de TMO, puedan nutrirse con nuevas investigaciones y orientar al personal de la salud y a los distintos profesionales involucrados en el tratamiento de personas con cáncer, para la planeación de estrategias orientadas a lograr que los pacientes tengan un campo representacional, actitudes y conocimientos adecuados para mejorar su calidad de vida, a la par de un tratamiento que no solo debe tener por objetivo su mantenimiento, logrado a cualquier precio.

## CAPÍTULO II

### **Cáncer y Tratamiento Oncológico: Representaciones Sociales del Personal de la Salud**

#### **Introducción y Justificación**

El manejo y uso de un pensamiento lineal y diádico, que plantea toda indagación en términos de causa efecto y polaridades positivas o negativas, es el responsable de categorías a las que nos referimos en la vida cotidiana, relacionadas con: vida-muerte, cuerpo-alma, bueno-malo, benigno-dañino o salud-enfermedad. Al ser el cáncer una de las enfermedades más temidas, puesto que se encuentra entre aquellas que más muertes produce en países ricos y pobres, cuyo tratamiento genera en muchas ocasiones un gran sufrimiento y produce marcas físicas que permiten identificar fácilmente a quien se somete a él y así mismo incurre en grandes costos monetarios, hacen indispensable el detenerse con una mirada particular sobre la díada salud-enfermedad.

Se han realizado numerosos estudios relacionados con la representación de salud y enfermedad, entre ellos: Herzlich (1973), Gally & Fasanelli (1995), Jovchelovitch & Gervais (1999), Bovina (2006) que muestran que salud y enfermedad se estructuran a partir de opuestos: interior – exterior, sano – malsano, natural – artificial, actividad – inactividad, fuerza – debilidad, ying y yang, entre otros.

Para Bovina (2006), la salud y la enfermedad son fenómenos sociales y culturales, formas de realidad social. El valor de la salud radica no solo en que es agradable tener salud, sino también en que implica la aceptación de la sociedad y la posibilidad de actuar en diferentes ámbitos. La enfermedad, por el contrario, puede ser el evento más dramático de la vida. De modo que para esta investigadora, la historia de la humanidad se podría contar a través de la historia de las enfermedades, de los combates contra ella y de la investigación de los medios para mejorar la calidad de la vida. La enfermedad subraya la importancia de la salud en la sociedad preocupada.



Flick (2000), Joffe (2002) y Jodelet (2006), presentan las RS como una teoría que permite estudiar el sentido que los individuos le dan a la salud y a la enfermedad en la vida cotidiana y cómo los contextos socioculturales, históricos y políticos, influyen sus ideas y acciones en lo que concierne a las mismas. Vergara (2007), expresa como desde 1990 se inicia el estudio de la salud bajo la mirada de las Representaciones Sociales que se constituyen en un saber con cierta coherencia, una interpretación y una búsqueda de sentido y que se asocian tanto con los individuos como con la sociedad en general, de modo que hoy se definen como resultado de procesos sociales, elaboraciones intelectuales e intercambios continuos entre las comunidades. El discurso sobre la salud y la enfermedad que se construye en cada sociedad, hace parte de las construcciones mentales de los individuos que la conforman y se constituye en una vía de acceso a las teorías, valores y relaciones de sentido de esa comunidad.

La salud y la enfermedad son temas relacionados con la vida de los seres y abarcan y permean todas las facetas de su existencia concediéndole sentido a la misma: emociones, pensamientos, proyectos, familia, relaciones, trabajo, escuela, todo en relación con ellos, y es por ello que su estudio permanente se hace fundamental, no para el avance de la medicina, sino de la especie misma. A este respecto Jodelet (2006), enfatiza que el estudio de las RS en la salud, debe ser cultural y multidisciplinar y así mismo recalca la importancia de que se tengan en cuenta todos los saberes que se ponen en juego dentro del área de la salud tales como los saberes tradicionales, conocimientos científicos, técnicos y médicos y saberes de sentido común transmitidos por medio de la familia, la escuela, los medios de comunicación, los canales informales de comunicación, contruidos también a partir del intercambio con quienes poseen el conocimiento académico (médicos, expertos, etc.) o a través de las campañas de educación para la salud.

Un aspecto muy importante que se debe considerar en un trabajo como este, consiste en estudiar las percepciones y actitudes del personal de la salud encargado del cuidado de los pacientes, respecto a la enfermedad o al tratamiento particular o general de una (s) enfermedad (es), porque ellas determinan también el tipo de relaciones que se establecen entre ellos durante un tratamiento determinado y así mismo entre ellos y la enfermedad o su tratamiento. Mulders, Vingerhoets & Breed (2008), compararon las percepciones y necesidades de cuidado que tienen pacientes oncológicos tratados con quimioterapia, sobre

sí mismos, con las percepciones que tienen las enfermeras y los médicos sobre el mismo tema y encontraron discrepancias importantes entre los pacientes y sus cuidadores. Por su parte, McCaughan & Parahoo (2000) estudiaron las creencias y actitudes personales de los enfermeros, médicos y cirujanos que atienden personas con cáncer en el norte de Irlanda y encontraron en ellos una alta proporción de opiniones negativas acerca del cáncer al igual que su actitud frente al valor de los tratamientos realizados.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, trabajar sobre las RS del personal de la salud se constituye en un imperativo por su posición estratégica como parte de la sociedad, en cuanto son en principio personas incluidas en ella de forma independiente de su trabajo o ejercicio profesional y luego porque son productores de conocimiento especializado, divulgadores de saber médico y operadores en el campo de la enfermedad.

## **Objetivos**

### **Objetivo general.**

Describir las representaciones sociales sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) presentes en el personal de la salud.

### **Objetivo específico.**

Identificar las representaciones sociales sobre el paciente con cáncer y su percepción del tratamiento (trasplante de médula ósea y quimioterapia) para este grupo poblacional.

## **Método**

### **Tipo y diseño de investigación.**

Estudio cualitativo que pretende realizar una descripción de las representaciones sociales sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) y sobre los pacientes con cáncer y su percepción del tratamiento (trasplante de médula ósea y quimioterapia).

### **Población y muestra.**

La población de esta investigación está representada por un grupo de 15 personas, 13 mujeres y 2 hombres, todos profesionales del área de la salud y fundamentalmente dedicados al tratamiento de pacientes con quimioterapia y/o TMO en dos clínicas de la ciudad de Bogotá: médicos (hematoncólogos (3), psiquiatra (1), residente de psiquiatría (1), enfermera jefe (3), psiconcóloga (1), psicóloga (1), auxiliares de enfermería (4) y administradora de la unidad de trasplantes (1) de una de las clínicas.

La clínica en donde se ubica la mayor parte del personal de la salud entrevistado, está ubicada en la ciudad de Bogotá, es una clínica privada que atiende todo tipo de personas cubiertas por el sistema general de salud. Hacen parte de la Unidad de Trasplantes de Médula Ósea 13 habitaciones en un piso exclusivo para ello, completamente dotadas para tratar y alojar pacientes en total aislamiento y con estrictas medidas de protección y cuidado.

En Bogotá existen dos Unidades para el TMO. Esta Unidad elegida para la investigación, es en donde se encuentran los pioneros del tratamiento que se realiza desde hace 20 años en Colombia, lo que se constituye en una de las razones para su elección. Dentro del ambiente hospitalario se consideran “afortunadas”, las personas tratadas en este centro, provenientes de distintas regiones del país, que requieren en primer lugar de la aprobación del trasplante por parte de su empresa prestadora de salud, por los altos costos que demanda. Este hecho hace que los tiempos de aprobación demoren y que personas muy graves no alcancen a tener esta opción.

Trece personas provienen de esta Unidad de TMO. La otra clínica de donde provienen las otras 2 personas es una clínica con una unidad para quimioterapia y que trata también pacientes oncológicos.

Es de anotar la dificultad para obtener el tiempo del personal de salud ya que pasan la mayor parte de él en función de los pacientes, lo que hizo difícil acceder a un mayor número de personas para obtener una muestra mayor.

La tabla 1 muestra el perfil sociodemográfico del grupo del personal de la salud.

Tabla 1. Perfil sociodemográfico del grupo del personal de salud

Variables	Sexo		TOTAL	
	Masculino	Femenino		
Edad	18-30	0	3	3
	30-40	0	3	3
	40-50	2	5	7
	Mayores de 50	0	2	2
Estado Civil	Casados	2	7	9
	Solteros	0	3	3
	Unión libre	0	1	1
	Separados-divorciados	0	1	1
	Viudo	0	1	1
Número de hijos	1-3	2	8	10
	4-6	0	1	1
	Ninguno	0	4	4
Lugar de origen	Bogotá	2	6	8
	Fuera de Bogotá	0	7	7
Lugar de residencia	Bogotá	2	11	13
	Fuera de Bogotá	0	2	2
	Zona rural	0	1	1
	Zona urbana	2	12	14
Estrato	3-4	0	11	11
	5-6	2	2	4
Estudios	Universitario	0	3	3
	Posgrado	2	6	8
	Técnico	0	4	4
Régimen de afiliación al SSGS	Contributivo	2	12	14
	Subsidiado	0	1	1
Ocupación actual	Empleado	2	13	15
	Independiente	2	1	3
Religión	Católico	2	9	11
	No católico	0	2	2
	Practicante	1	7	8

### **Instrumentos.**

Los instrumentos que se aplicaron en la investigación son:

1. *Ficha de datos sociodemográficos* del personal de la salud (anexo 1) que recogió información sobre sexo, edad, estado civil, número de hijos, lugar de origen y lugar

de residencia, estrato socioeconómico 1 a 6, en los que se dividen las distintas ciudades del país, en donde 1 es el más bajo y 6 el más alto, nivel educativo, régimen contributivo o subsidiado de afiliación al sistema de seguridad social, ocupación actual y religión y si es practicante o no.

2. *Entrevista en profundidad* (anexo 2, capítulo 2). Se utilizó con el fin de obtener que el personal de la salud transmitiera oralmente al entrevistador su percepción del paciente con cáncer, ceñida a su experiencia con los mismos, el tratamiento con quimioterapia y el TMO. La entrevista realizada se adaptó de la entrevista de Yaskowich & Stam (2003).
3. *Ejercicio de asociación libre* (anexo 3) Consiste en solicitarle a los participantes que respondan algunas preguntas de dos maneras: (1) clásica (según ellos mismos) y (2) por sustitución (según lo que creen que responderían los pacientes) (anexo 3).

### **Procedimiento.**

El procedimiento de aplicación de los instrumentos de esta investigación se realizó tal y como se describe a continuación. La duración fue de 1 hora aproximadamente.

Fase 1. Aplicación de la ficha sociodemográfica. El entrevistador diligenció la ficha sociodemográfica a partir del reporte de la persona entrevistada.

Fase 2. Aplicación de la entrevista. El entrevistador le solicitó a los participantes responder algunas preguntas y antes de comenzar les requirió su autorización para grabarlos, con el compromiso de borrar la grabación después de la transcripción de la entrevista, como efectivamente sucedió. Al recibir tal autorización comenzó a formular las preguntas que no necesariamente se realizaron en estricto orden, pudiendo pedir aclaración o ampliación de alguna pregunta si lo consideraba necesario para su comprensión, omitiendo preguntas cuando consideraba que la persona ya había dado la respuesta y en ningún caso se restringió la participación de las personas a la pregunta concreta.

Fase 3. Aplicación de la asociación libre (clásica y por sustitución). El investigador le solicitó a los participantes que respondieran algunas preguntas de dos maneras: (1) clásica (según ellos mismos) y (2) por sustitución (según lo que creen que responderían los pacientes). En el ejercicio de asociación libre clásica, los participantes debían producir una serie espontánea de cinco palabras partiendo de las palabras inductoras “cáncer”, “quimioterapia” y “trasplante de médula ósea” y valorarlas como positivas y/o negativas.

### **Análisis y procesamiento de la información.**

El análisis de la información contempló dos momentos. Primero, se siguió la técnica de análisis cualitativo de contenido. Esta técnica es considerada como un procedimiento clásico para analizar información textual (Flick, 2004). A través de su uso se encontraron significados simbólicos a la información recolectada con el fin de reducir el material (Krippendorff, 1990, Bardin, 2002); y se construyeron, denominaron y definieron las categorías. Para este proceso se utilizó el software para procesamiento de datos Atlas.ti 7.0. Este análisis se complementó con el uso de matrices descriptivas (Bonilla y Rodríguez, 1997). Este es un recurso en el que se describe sintéticamente la información, utilizado para descubrir patrones que no son evidentes cuando se analizan categorías por separado. En su elaboración se realizó un ejercicio de depuración y agrupación de las categorías.

Por otra parte, se trabajó con asociaciones libres, lo cual permitió triangular los resultados obtenidos con ambas técnicas. Para De Rosa (1995) mientras que la asociación libre se vale de códigos comunicativos, lingüístico verbales, con instrumentos de asociación, la entrevista en profundidad se basa en códigos comunicativos lingüístico-conversacionales-discursivos y utiliza instrumentos interactivos.

Con el fin de encontrar la tendencia actitudinal del personal de la salud, se calculó el *índice de polaridad*, como medida sintética del componente de evaluación y de actitud implícitas en el campo de las representaciones, y el *índice de neutralidad*, como medida de control (una alta polaridad positiva o una alta polaridad negativa, se corresponde con una baja neutralidad y viceversa), así:

$$\text{Índice de polaridad (P)} = \frac{\text{N}^\circ \text{ de palabras positivas} - \text{N}^\circ \text{ de palabras negativas}}{\text{N}^\circ \text{ total de palabras asociadas}}$$

Este índice varía entre -1 y +1

Si P está entre -1 y -0.5 (valor sucesivamente recodificado como 1), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas negativamente.

Si P está entre -0.4 y + .04 (valor sucesivamente recodificado como 2), indica que las palabras positivas y las palabras negativas tienden a ser iguales.

Si P está entre +0.4 y +1 (valor sucesivamente recodificado como 3), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas positivamente.

El segundo índice es:

$$\text{Índice de neutralidad (N)} = \frac{\text{N}^\circ \text{ palabras neutras} - (\text{N}^\circ \text{ palabras positivas} + \text{N}^\circ \text{ palabras negativas.})}{\text{N}^\circ \text{ total de palabras asociadas}}$$

Este índice también varía entre -1 y +1

Si N está entre -1 y - .05 (valor sucesivamente recodificado como 1), indica que pocas palabras están connotadas de forma neutra (baja neutralidad).

Si N está comprendido -.04 y + .04 (valor sucesivamente recodificado como 2), indica que las palabras neutras tienden a ser iguales a la suma de las palabras positivas y negativas (neutralidad promedio).

Si N está comprendida entre +.04 y +1 (valor sucesivamente recodificado como 3), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas de forma neutra (alta neutralidad).

#### **Aspectos éticos.**

El presente proyecto de investigación se diseñó respetando el código ético y deontológico del psicólogo colombiano y se ciñó a la normatividad contemplada tanto en la ley 1090 de 2006 como en la resolución 008430 de 1993.

En consecuencia con lo anterior, esta investigación se clasificó como de riesgo mínimo pues trata algunos temas que pueden ser sensitivos para los participantes. Es fundamental resaltar que la participación de las personas en esta investigación fue de carácter voluntario y que se respeta, sin excepción, la confidencialidad y el anonimato de los datos por ellas proporcionados.

#### **Resultados**

A continuación se presentan los resultados del estudio realizado con el personal de la salud. Para evitar que el personal de la salud diera solo información teórica sobre el cáncer y su tratamiento (quimioterapia y/o TMO), en la entrevista a profundidad se le preguntó sobre lo que cree que piensan, sienten o hacen los pacientes con cáncer sometidos a tratamiento. Se intentó de este modo: 1. Obtener su representación sobre el paciente con cáncer y su tratamiento (quimioterapia y/o TMO) y 2. Obtener su representación sobre el

cáncer y su tratamiento (quimioterapia y/o TMO) a través de la proyección que hace sobre el paciente. Este segundo punto se confirmó a través de las asociaciones libres que constituyen las RS sobre el cáncer, la quimioterapia y el TMO del mismo grupo y que son en esencia las mismas que expresan para los pacientes, con la idea de que el paciente no ve cosas positivas que ellos sí ven especialmente respecto al cáncer y la quimioterapia.

### Asociaciones Libres.

La Tabla 1 que se presenta a continuación, registra las asociaciones libres clásicas y por sustitución, sobre el cáncer, realizadas por el grupo de personal de la salud

Tabla 1. Asociaciones libres clásicas y por sustitución sobre el cáncer, realizadas por personal de la salud

CATEGORÍA/PROFESIONALES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Enfermedad	0	7	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Muerte	0	10	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Oportunidad	11	0	0	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Emociones negativas	4	15	0	0	-0,58	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Apoyo	7	0	0	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	22	32	0	0				
<b>CATEGORÍA/PACIENTES</b>								
Muerte	1	7	0	0	-0,75	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Emociones negativas	0	18	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Pérdida	0	4	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	1	29	0	0				

Como puede observarse en la tabla precedente, en este ejercicio de asociaciones libres, emergieron 5 categorías que constituyen el campo de representación del personal de la salud hacia el cáncer. Predominan las emociones negativas (rabia, tristeza, agresividad, sufrimiento) y la muerte con una connotación negativa, lo que denota una actitud negativa y



baja neutralidad según los índices de polaridad y neutralidad respectivamente. La oportunidad y el apoyo son las representaciones hacia las cuales se observa una actitud positiva por parte del personal de salud

Cuando se solicitó al personal de la salud pensar en lo que el paciente piensa con respecto al cáncer, emergieron 3 categorías entre las cuales predomina la actitud negativa y la idea de que supone emociones negativas (rabia, tristeza, agresividad, sufrimiento), muerte y pérdida.

La Tabla 2 que se presenta a continuación, registra las asociaciones libres clásicas y por sustitución, sobre la quimioterapia, realizadas por el grupo de personal de la salud.

Tabla 2. Asociaciones libres, clásicas y por sustitución sobre la quimioterapia, realizadas por el personal de la salud

CATEGORÍA/PROFESIONALES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Tratamiento y oportunidad	15	1	0	0	0,88	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Efectos secundarios	0	16	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Emociones negativas	0	5	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	15	22	0	0				
<b>CATEGORÍA/PACIENTES</b>								
Efectos secundarios	0	11	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Dolor	0	4	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Emociones negativas	0	5	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	0	20	0	0				

Como puede observarse en la tabla 2, en este ejercicio de asociaciones libres clásicas y por sustitución, emergieron 3 categorías que constituyen el campo de representación del personal de la salud hacia la quimioterapia. Predominan los efectos secundarios con una evaluación negativa y al mismo tiempo y muy cercana, un tratamiento y una oportunidad con una connotación positiva.

Cuando se solicitó al personal de la salud pensar en lo que el paciente piensa con respecto a la quimioterapia, emergieron 3 categorías entre las cuales hay una actitud francamente negativa por los efectos secundarios, las emociones negativas y el dolor.

La Tabla 3 que se presenta a continuación, registra las Asociaciones Libres clásicas y por sustitución, sobre el TMO, realizadas por el grupo de personal de la salud.

Tabla 3. Asociaciones libres, clásicas y por sustitución sobre el TMO, realizadas por el grupo de personal de la salud

CATEGORÍA/PROFESIONALES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Oportunidad/renacimiento	19	2	0	0	0,81	Connotación positiva	-0,96	Baja neutralidad
Muerte	1	5	0	0	-0,67	Connotación negativa	-1,00	Baja neutralidad
Malestar	0	3	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1,00	Baja neutralidad
<b>Total</b>	20	10	0	0				
<b>CATEGORÍA/PACIENTES</b>								
Oportunidad	8	1	0	0	0,78	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Dolor y muerte	0	5	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Miedo	0	5	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	8	11	0	0				

Como puede observarse en la tabla 3, en este ejercicio de asociaciones libres clásicas y por sustitución, emergieron 3 categorías que constituyen el campo de representación del personal de salud del TMO. Predominan la oportunidad/renacimiento con una connotación positiva y baja neutralidad. La muerte y el malestar también aparecen pero valoradas negativamente y con baja neutralidad según los índices de polaridad y neutralidad.

Cuando se solicitó al personal de salud pensar en lo que el paciente piensa con respecto al TMO, emergieron también 3 categorías entre las cuales predomina una actitud negativa representada en el miedo, el dolor y la muerte. La oportunidad es una categoría positiva que de todas formas guardaría una distancia importante entre la asociación clásica y aquella por sustitución.

### **Entrevistas en profundidad.**

Una vez obtenida la RS del personal de la salud sobre el cáncer y su tratamiento (quimioterapia y TMO), lograda a través de las asociaciones libres, se presentan los resultados de las entrevistas en profundidad.

### **Cáncer.**

En la tabla 4 a continuación, se encuentra el árbol de las categorías y subcategorías halladas en el análisis sobre las RS del paciente con cáncer, derivadas de las entrevistas en profundidad con las 15 personas que conforman el grupo de personal de la salud, conformado por médicos, psicólogos, enfermeras, auxiliares de enfermería y administrador de la Unidad de TMO y de la unidad de quimioterapia de dos clínicas de la ciudad de Bogotá y que en adelante denominaremos como grupo de personal de la salud.

Tabla 4. Familias, categorías y subcategorías emergentes del análisis sobre las representaciones sociales del paciente con cáncer

<b>Familia</b>	<b>Categoría</b>	<b>Subcategoría</b>
Cáncer	Metáforas	Positivas Negativas
	Información	Quién Cómo
	Ayudas para enfrentar la enfermedad	
	Cambios	En sí mismo En la vida En las relaciones En los Proyectos En lo que es importante

La categoría **metáforas**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del paciente con cáncer, comprende la calificación de las asociaciones que el personal de la salud opina que hacen los pacientes del cáncer, como algo negativo, relativo a una enfermedad terrible, mala, impactante; a un castigo, peligro, terror, catástrofe, fatalidad que cambia, deteriora o acaba la vida o se asocia con la muerte, en ocasiones, en las primeras etapas de la enfermedad, o por el contrario como algo positivo que se presenta

como una oportunidad, un cambio, una esperanza, para unos pocos o en etapas finales como el trasplante de médula ósea.

*S1 “Para la mayoría es prácticamente enfrentarse a la muerte está concebido como el mal pues más terrible que les pudo haber dado más o menos”*

*S2 “Pues ellos lo toman a veces como una enfermedad que les da como la esperanza de vivir, de una segunda oportunidad”*

La categoría **información**, emergente del análisis de las representaciones sociales del paciente con cáncer se refiere a que el personal de salud considera que los pacientes de cáncer obtienen información sobre la enfermedad dependiendo de su nivel socio cultural. Siempre se trata de que sea a través del médico tratante, pero se obtiene también a través de internet, de las redes sociales, de literatura física o virtual sobre el tema, de psicólogos o personal de la salud mental, de grupos de apoyo que hay en las distintas instituciones y en su gran mayoría por experiencias de otros cercanos. No siempre de manera adecuada y precisa.

*S1 “De los médicos tratantes, generalmente y de medios no formales como internet, de familiares, amigos, dependiendo el grado sociocultural de ellos”*

*S2 “Un trabajo que hacemos con mucho énfasis nosotros es fortalecer que la información provenga directamente de su médico tratante para evitar como niveles de ansiedad y angustia que puede generar información en internet que no es muy segura...”*

La categoría **ayudas** para enfrentar la enfermedad, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del paciente con cáncer, se refiere a personas o situaciones que el personal de la salud considera fundamentales para que el paciente pueda afrontar la enfermedad, tales como las redes de apoyo, la familia la primera entre ellas; la relación con el médico y el personal de salud, incluidos psicólogos y psiquiatras, la información, el apoyo y la seguridad que ellos brindan; las herramientas previas de la persona, su personalidad, estilos de afrontamiento; un buen sistema de salud; la religión, la espiritualidad y el sentido que se le dé a lo que sucede.

*S1 “Bueno indiscutiblemente, su grupo familiar, su grupo de apoyo o familiar o su red de amigos social en que se mueva, y la información médica, la seguridad que el médico les da con respecto a que todo puede estar bien”*

*S2 “Desde adentro, yo creo que es la personalidad, los buenos recursos de la personalidad es lo que ayuda a que la persona salga adelante y saque adelante este reto tan grande movilice también recursos externos para salir adelante...”*

Finalmente, la categoría **cambios**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del paciente con cáncer, se refiere a los distintos cambios que sufre el paciente con cáncer cuando se le diagnostica el cáncer, de acuerdo con el personal de la salud: 1. Se siente distinto de otras personas sanas o enfermas y de sí mismo en épocas anteriores a la enfermedad y cambia su forma de ser (*S1 “Si creo que se sienten completamente distintos y diferentes respecto a todo, a cómo eran antes y a otras personas, incluso a otras personas con cáncer”*); 2. El cáncer afecta totalmente la vida del paciente que lo padece en los diferentes aspectos de la misma: física, emocional, personal, económica y laboralmente, replantea historia, valores y roles familiares y sociales (*S2 “De muchas maneras la afecta totalmente yo diría, pues afecta desde luego su salud física y al afectarse la salud física afecta muchas cosas, la autoimagen, la autoestima, el sentido de la vida”*); 3. Las relaciones de los pacientes que tienen cáncer sí cambian siempre, pero depende de los pacientes de qué manera; para algunos de ellos los vínculos se estrechan y transforman su dura experiencia en algo positivo, otros se enojan, se deprimen o se irritan y rompen relaciones o se aíslan (*S3 “Por lo general produce muchos cambios, bien sea porque empiezan a depender de personas, de cuidadores(...), de personas que tienen muchos problemas para poder asumir la enfermedad y su familiar con esta enfermedad”*); 4. Siempre se operan cambios en los proyectos de los pacientes y ellos dependen del diagnóstico y del pronóstico, lo cierto es que al acercarse a la muerte, los proyectos a largo plazo se detienen temporalmente o se replantean y las personas, enfrentan la enfermedad, organizan sus asuntos, piensan en disfrutar más, en hacer lo que no hicieron, planean a corto plazo o generan nuevos proyectos, diferentes a los anteriores (*S4 “Tienen como otra visión ya esperan pues, a mejorarse para aprovechar todo lo que dilataron durante mucho tiempo, quieren disfrutar más, la compañía de sus seres queridos en general, quieren, tener todo como más organizado”*); 5. Finalmente, respecto a cambios en lo que los pacientes creen importante en la vida, consideran que para algunos hay cambios cuando se diagnostica la enfermedad, porque se interesan más por ellos y por su cuidado, porque reevalúan las cosas significativas y valoran las pequeñas cosas, dándole otro sentido a la

vida. Para otros, una vez superada la enfermedad los pacientes vuelven a lo mismo o simplemente mantienen lo que siempre ha sido una prioridad en su vida (S5 “*Yo pienso que mucho paciente antes de enterarse de eso no valora muchas veces las cosas que tiene y en el momento que tiene y se ve enfrentado a la muerte entonces cambia ese valor, ya empieza a valorar y darle prioridad*”)

### **Quimioterapia.**

En la tabla 4 a continuación, se encuentra el árbol de las categorías y subcategorías halladas en el análisis sobre las RS de lo que representa la quimioterapia para el paciente, derivadas de las entrevistas en profundidad con el personal de la salud.

Tabla 5. Familias, categorías y subcategorías emergentes del análisis sobre las representaciones sociales de la quimioterapia para el paciente

Quimioterapia	Experiencia	Reacción negativa
		Reacción positiva
	Metáforas	
	Efectos	Efectos Colaterales
		Sentimientos

La categoría **experiencia** emergente del análisis sobre las representaciones sociales de la quimioterapia para el paciente, se refiere a la evaluación que el personal de la salud considera que hace el paciente con cáncer, de la experiencia vivida con la quimioterapia y que depende del momento de la misma. En los primeros ciclos es algo duro, fuerte, incierto que se teme, que aterroriza, es desagradable, produce náuseas, vómito u ocasiona la caída del cabello, pero que después de varios ciclos o al final del tratamiento se considera que salva la vida o se tiene la ilusión de la sanación.

*S1 “De hecho es una experiencia fuerte, sí, todos de alguna manera le tienen un poco de temor a la situación, sobre todo por los efectos secundarios que esta produce, pero en si son conscientes de que es algo que deben realizar y pues, lo asumen así”*

*S2 “Muchas veces cuando preguntamos acerca de la quimioterapia la respuesta de ellos es lo mejor que me ha pasado y yo les pregunto ¿cómo te fue? ¿no te dio nada? No sí,*

*fue terrible, vomité, me puse mal, me hospitalizaron, se me cayó el pelo, pero me salvó la vida”*

La categoría **metáforas** de la quimioterapia, emergente del análisis sobre las representaciones sociales de la quimioterapia para el paciente, se refiere a que el personal de la salud considera que en un momento previo al tratamiento, los pacientes que se someten a la quimioterapia, sienten temor y angustia porque para ellos es algo tóxico que les hace mucho daño, que ocasiona malestar, vómito y caída del cabello, que produce daños en su cuerpo y que incluso puede conducir a la muerte. Consideran que para algunos pocos pacientes puede ser una salvación, una curación o paliación de su enfermedad, pero que en general es difícil para ellos hacerlo ver de este modo.

*S1 “Los pacientes tienen muchos mitos e ideas más que todo relacionadas con la parte física que ellos van a presentar efectos que no los van a poder enfrentar y obviamente también se enfrentan a la muerte ellos piensan que se pueden morir en la quimioterapia”*

*S2 “La quimioterapia para los pacientes es un medicamento toxico entonces ellos saben y se les debe explicar que es un medicamento más que lo que va a hacer es tratar de mejorar en algunos casos su enfermedad, pero el impacto emocional de los pacientes es verlo como algo toxico o algo muy fuerte”.*

La categoría **dificultades**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales de la quimioterapia para el paciente, incluye aquello que el personal de la salud considera que es lo más difícil para los pacientes que se someten a la quimioterapia, como son los efectos colaterales de la misma, entre ellos, los cambios físicos como la calvicie o la pérdida de peso, nauseas, vómito, problemas gastrointestinales, debilidad, mareo, insomnio y en algunos casos dolores o problemas motores. Ante todo esto, consideran que los pacientes experimentan temor, angustia, rabia, dolor, incertidumbre sobre su futuro y el resultado del tratamiento, especialmente en las fases iniciales del tratamiento y posteriormente, dependiendo de su experiencia durante el mismo.

*S1 “Afrontar los síntomas y el estado de postración al que pueden llegar después de la quimioterapia”*

S2 “No sé, de pronto miedo, yo nunca les he preguntado de sentimientos durante la quimioterapia pero me imagino que deben sentir miedo, dolor, ansiedad de saber qué va a pasar con ellos, si van a aguantar, si van a seguir adelante”

### Trasplante de Médula Ósea TMO.

En la tabla 5 a continuación, se encuentra el árbol de las categorías y subcategorías halladas en el análisis sobre las RS del TMO del paciente, derivadas de las entrevistas en profundidad con el personal de la salud.

Tabla 6. Categorías y subcategorías emergentes del análisis sobre las representaciones sociales del trasplante de médula ósea, del paciente

Trasplante de médula ósea	Experiencia	
	Metáforas	
	Efectos	Dificultades Sentimientos

La categoría **experiencia**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del TMO del paciente, se refiere a que el personal de la salud considera que la evaluación que hace el paciente con cáncer, de la experiencia vivida con el TMO, depende del momento del mismo. Al principio hay temor, angustia e incertidumbre respecto al resultado del tratamiento. También depende del tipo de enfermedad que se está tratando porque de ello depende su pronóstico. No obstante, para todos los que llegan a este tratamiento es su última oportunidad, su esperanza de sanación.

S1 “Si la persona está bien y es una forma de consolidación como te decía, bueno habrá miedo y todo pero lo acepta, pero si es el otro caso en que les ha fallado todo y es su única forma pues debe haber mucha ansiedad”

S2 “Tienen como varias fases nosotros lo hemos percibido a través del tiempo”

La categoría **metáforas** emergente del análisis sobre las representaciones sociales del trasplante de médula ósea del paciente, se refiere a que para el personal de la salud, antes del trasplante de médula ósea, los pacientes creen que éste consiste en una cirugía muy complicada que se realiza en un quirófano, con el uso de muchos aparatos y que los coloca en grave riesgo. Creen que se asocia fundamentalmente con la médula espinal. Así mismo



resaltan que estas ideas se presentan a pesar de que han tenido reuniones informativas al respecto y que también dependen del nivel cultural de las personas: *S1 “Una cirugía, en salas de cirugía, con heridas y con bisturí, con anestesia muchos se lo imaginan así, no entiendo por qué si los médicos hacen una reunión de familia y les comentan cómo es la infusión pero la mayoría me hablan es de cómo es la cirugía y cuándo me van a operar”*

La categoría **efectos**, emergente del análisis sobre las representaciones sociales del trasplante de médula ósea del paciente, se refiere a que el personal de la salud considera que hay tres factores muy difíciles de afrontar para los pacientes que se someten al TMO: el hecho de tomar la decisión de hacerlo porque implica también pensar en la muerte, el encierro y la hospitalización prolongada que afecta su vida y sus relaciones y la posibilidad de recaídas. Ante todo esto, consideran que los pacientes experimentan temor, angustia, depresión o desespero, algunos, más pocos, buscan actividades que los ayudan a sentirse mejor.

*S1 “Que es lo más difícil, yo pienso que debe ser tomar la decisión, si, saber que pese a todas las pues, que a los riesgos, optar pues por asumir esos riesgos y decidir que van por el todo”*

*S2 “Muchos, mucha angustia, depresión, algunos cuando ven que la cosa se alarga se deprimen porque quizás tenían pensado bueno yo salgo en 20 días y ya lleva 25, 30 y no sale todavía la angustia se aumenta, bueno está pasando algo grave y algunos se deprimen también, desesperación, angustia, depresión”*

## **Discusión y Conclusiones**

Analizando todas las entrevistas con una visión general de las mismas, podría decirse que las respuestas obtenidas del personal de salud tienden a presentarse de acuerdo con una jerarquía que de igual manera se presenta en el ambiente hospitalario. Es decir, los médicos entrevistados, cualquiera que sea su especialidad, tienden a transmitir un saber sobre la enfermedad y sobre el tratamiento mismo, proyectado en sus respuestas, igual en el caso de las psicólogas, respecto a un saber psicológico. Podría pensarse que enfermeras y auxiliares

de enfermería dividen sus respuestas orientándose algunas veces por el conocimiento pero la mayoría de las veces por su práctica y relación con los pacientes. Todos dividen sus respuestas, pensando que la forma como muchos viven el cáncer y las consecuencias que se derivan de él y de su tratamiento, depende de los niveles, sociales y educativos de los mismos.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, en este estudio se encontró que para el personal de la salud entrevistado, los pacientes con cáncer lo viven como una enfermedad mala, fatal, peligrosa, catastrófica, terrible e impactante, como algo negativo que obedece a un castigo, que cambia o deteriora la vida y puede acabar en la muerte. Frente a este panorama, consideran que es muy importante que los pacientes tengan redes de apoyo, que se van extendiendo desde los más próximos como la familia, hasta el médico y todo el personal de salud y el sistema de salud en general y que la forma de afrontamiento depende de características personales como la personalidad y herramientas previas para el afrontamiento, la religión, la espiritualidad y el sentido que le den a lo que les sucede. Así mismo, reconocen como algo fundamental, tener buena información sobre la enfermedad y el (los) tratamiento (s), expresan que debe ser dada por el médico tratante pero saben que también la obtienen a través de internet, redes sociales o experiencias de personas cercanas, no siempre de manera adecuada.

Para el personal de la salud, siempre se operan cambios en los pacientes a partir del cáncer: se sienten distintos y cambia su forma de ser; se afecta su vida por los cambios físicos, emocionales, personales, económicos y laborales, obligándolo a replantear su historia, valores y roles familiares y sociales; cambian siempre sus relaciones, de manera positiva cuando estrechan sus vínculos o negativa cuando se enojan o deprimen y se aíslan; cambian sus proyectos dependiendo del diagnóstico y del pronóstico de la enfermedad, se detienen los proyectos a largo plazo o se replantean para hacer frente a la enfermedad o surgen nuevos proyectos; cambios en lo que creen importante en la vida que también dependen para ellos del momento que cursa la enfermedad: se le da un sentido a la vida en el diagnóstico y se regresa a posturas anteriores una vez superada la enfermedad, cuando se logra.

Respecto a la quimioterapia, también considera el personal de la salud que la experiencia que tiene el paciente con cáncer de la misma, depende del momento, ya que al principio

puede ser considerada como algo tóxico que puede conducir a la muerte y puede ser vivida como algo duro, fuerte, incierto, temido, que aterroriza, es desagradable, produce náuseas, vómito u ocasiona la caída del cabello, aspectos que en un momento dado también creen que es lo más difícil para el paciente, sumado a la debilidad, insomnio y en algunos casos, problemas motores, pero que después de varios ciclos o al final del tratamiento se considera que salva la vida o se tiene la ilusión de la sanación, dependiendo de su experiencia durante la misma. Este resultado podría confirmar los estudios de Cannone et al. (2004), respecto a que la quimioterapia no es más que un medio para tratar el cáncer para los médicos y no para obtener la curación, pero no parece apoyar los resultados del mismo estudio respecto a que estos resaltan más los efectos secundarios visibles de la quimioterapia (alopecia) que los invisibles (fatiga).

Finalmente, en lo que se refiere al TMO, el personal de salud considera que el paciente evalúa su experiencia con este tratamiento, del mismo modo que la quimioterapia: Al principio con temor, angustia e incertidumbre respecto al resultado del tratamiento, porque además creen que es una cirugía que comporta graves riesgos. Para todos los que llegan a este tratamiento, sin importar el tipo de cáncer que tienen y el pronóstico del mismo, es su última oportunidad, su esperanza de sanación. Así mismo, consideran que hay tres factores muy difíciles de afrontar para los pacientes que se someten al TMO: el hecho de tomar la decisión de hacerlo porque implica también pensar en la muerte, el encierro y la hospitalización prolongada que afecta su vida y sus relaciones y la posibilidad de recaídas. Ante todo esto, consideran que los pacientes experimentan temor, angustia, depresión o desespero, algunos, más pocos, buscan actividades en el encierro, que los ayudan a sentirse mejor.

Si bien es cierto que esta no es una muestra muy grande que nos permita ir más allá de la descripción de lo hallado con este grupo particular de 15 personas que laboran en el área de la salud con pacientes oncológicos en tratamiento con TMO, diferente de los estudios de Dany et al. (2005) y de Cannone et al. (2004), quienes trabajaron con muestras más amplias de médicos específicamente, es importante subrayar que de todas formas, para este grupo encontramos al contrario de los segundos una cierta capacidad de ponerse en el lugar del otro (el paciente), a pesar de que si podría existir una psicologización (Goudsmit & Gadd, 1991) de los profesionales con mayor formación). Adicionalmente, en estas investigaciones

existe un elemento novedoso de aquellos que consideran la quimioterapia como un mediador de la relación de médicos y pacientes y en este sentido sería fundamental la realización de nuevas investigaciones sobre este tema que nos permitan determinar nuevas y diferentes formas de relación médico-paciente en beneficio de la salud.

Siendo médicos y personal de la salud un sistema muy cercano al paciente, a la salud y a la enfermedad, productores de conocimiento y dadores de cuidado, como Jodelet (2006), vale la pena replantear la importancia del apoyo social en materia de defensa contra la enfermedad, preguntándose si la ausencia de este apoyo es un área vacía de la sensibilidad de las culturas individualistas, o si como lo subraya Amerio (2001), los problemas humanos tales como la salud tienen siempre un lado individual (es el individuo quien los padece y debe hacerles frente) y un lado social (implicación con los grupos y la vida colectiva), encontrando diferencias importantes en la concepción de la salud y de la enfermedad y en el tratamiento mismo en sociedades individualistas y en aquellas en donde por el contrario la existencia del individuo depende totalmente de la colectividad (Flick, 2000), (Bovina, 2006).

## CAPITULO III

### **Cáncer y Tratamiento Oncológico: Representaciones Sociales en la Población General**

#### **Introducción**

El cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo (OMS, 2012), este alarmante comportamiento epidemiológico ha convertido esta patología en un constante factor de preocupación para la sociedad que ha favorecido la generalización de una visión pesimista, representándola la mayoría de las veces como una enfermedad maligna (Maulin, 2005). Giraldo-Mora (2009) menciona que las representaciones sociales sobre una enfermedad son determinantes en los comportamientos culturales hacia la misma. De ahí que, dada la carga negativa con la que se relaciona el cáncer y sus tratamientos, se considera necesario indagar sobre las representaciones sociales sobre esta enfermedad.

Las representaciones sociales son definidas por Moscovici como una teoría del sentido común. El autor intentó revelar la forma en que las personas construyen y son construidas por la realidad social e indicó que la cultura a la que se pertenece así como la información que circule, inciden en el comportamiento de la vida cotidiana (Modena, 2002 ). Para Zani & Cicognani (2000), esta teoría subraya la naturaleza social y colectiva de la comprensión que tienen las personas de sí mismas y de su mundo, concentrándose sobre aquellas ideas que son compartidas, sobre el modo en el cual se desarrollan, se comunican y se modifican. Por sus implicaciones a nivel cognoscitivo y social (Araya, 2002) las representaciones sociales tienen el potencial de abordar los problemas sociales contemporáneos y dan luces sobre la investigación e intervención en temas como la educación, la salud y el desarrollo social (Howarth, 2006).

Jodelet (2006) considera que en una experiencia se pueden distinguir dos dimensiones:

1. Se relaciona con el testimonio y pone en juego las implicaciones psicológicas, afectivas, las emociones y la toma de conciencia de la subjetividad;
2. Una dimensión cognitiva que favorece una experimentación del mundo y sobre el mundo y contribuye a la construcción

de la realidad, según categorías o formas socialmente dadas. Los términos dentro de los cuales se formula la experiencia y su correspondencia con la situación en donde ella emerge, requieren pre constructos culturales y una reserva común de saberes. La prueba subjetiva, es difícilmente expresable y no puede ser conocida sino a partir de aquello que los sujetos hacen evidente a través de su discurso que está estructurado por categorías sociales, por códigos que designan las cosas y los sentimientos, así como por el conocimiento, permitiendo identificar los objetos en función del fondo de información disponible en el campo cultural. La experiencia social está enmarcada en su enunciación y en su comunicación. Esta tiene necesariamente un carácter intersubjetivo y socializado. Por otra parte, la experiencia humana conlleva un movimiento que participa en la construcción de un mundo. Fundada en un modelo cualitativo, la exploración de la experiencia envuelve claramente las facetas sociales, culturales y psíquicas de la subjetividad.

En las representaciones sociales se incluyen los estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que pueden tener una orientación actitudinal positiva o negativa. Se constituyen, a su vez, como sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la conciencia colectiva, que se rige con fuerza normativa puesto que determina los límites y las posibilidades de actuación en el mundo (Araya 2002).

Flick (2000), Joffe (2002) y Jodelet (2006), presentan las RS como una teoría que permite estudiar el sentido que los individuos le dan a la salud y a la enfermedad en la vida cotidiana y cómo los contextos socioculturales, históricos y políticos, influyen sus ideas y acciones en lo que concierne a las mismas.

Respecto al tema concreto del cáncer, diversos estudios (Arora et al., 2007; Ganz et al., 2003; Kroenke et al., 2006; Nicholas & Veach 2000), han demostrado que la adaptación psicosocial de los pacientes con cáncer, depende, entre otras cosas, del apoyo social interpersonal (familiar); así mismo, de factores derivados de la sociedad, entre los que se incluyen las opiniones sobre el cáncer de la sociedad general, la influencia que tiene la sociedad en asuntos como la disponibilidad y acceso a los tratamientos, la discusión abierta o cerrada sobre el cáncer y las creencias populares sobre sus causas.

Diversos estudios, entre ellos Cannone et al. (2004) y Dany et al. (2005) estudiaron las representaciones sociales del cáncer y/o de la quimioterapia con pacientes con cáncer y

médicos oncólogos, en un contexto terapéutico. Si bien es cierto que el cáncer ha generado el interés de la comunidad científica, no se ha indagado sobre la atención a las representaciones sociales del cáncer y sus tratamientos en la población general en Colombia. Atender a esto es relevante, puesto que las representaciones sociales de las personas pueden tener implicaciones en el conocimiento sobre la enfermedad y en la forma de relacionarse con ella y con personas afectadas (Llinares, Benedito y Piqueras, 2010). Incluso aproximarse a esto puede ser pertinente a la hora de diseñar programas de prevención y promoción de la salud, así como procesos de intervención, para involucrar a las redes personales en los procesos de recuperación emocional de las personas que se han visto afectadas por esta patología.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, y la importancia del tema en cuestión, esta investigación se planteó los siguientes objetivos.

## **Objetivos**

### **Objetivo general.**

Describir las representaciones sociales sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) presentes en la población general.

### **Objetivos específicos.**

Identificar el campo representacional del cáncer y del tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) para este grupo poblacional.

Identificar las actitudes hacia el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) en este grupo poblacional.

Identificar el conocimiento sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) en este grupo poblacional.

## **Metodología**

### **Tipo y diseño de investigación.**

Estudio cualitativo que pretende realizar una descripción de las representaciones sociales sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) en la población general.

### **Población y muestra.**

Un grupo de 20 personas, 13 mujeres y 7 hombres, cuyas edades oscilan entre 18 y 60 años, con diferente nivel de educación, actividad y estrato socioeconómico. Ninguno de ellos ha sido diagnosticado con cáncer ni sometido a tratamiento oncológico y este fue el único criterio para su elección. Las 20 personas fueron ubicadas por algunos estudiantes de Psicología de la Universidad del Rosario, concedores de este estudio. Se contactaron personas cercanas o conocidas por ellos y que después de estar informados sobre el tema del estudio, aceptaron participar voluntariamente en el mismo. Las entrevistas se realizaron en su lugar de trabajo o vivienda, dependiendo de su disponibilidad y horarios.

La tabla 1 muestra el perfil sociodemográfico del grupo de la población general.

### **Instrumentos.**

Los instrumentos que se aplicaron en la investigación son:

1. *Ficha de datos sociodemográficos*: que recogió información sobre sexo, edad, estado civil, número de hijos, lugar de origen y lugar de residencia, estrato socioeconómico 1 a 6, en los que se dividen las distintas ciudades de Bogotá, en donde 1 es el más bajo y 6 el más alto, nivel educativo, régimen contributivo o subsidiado de afiliación al sistema de seguridad social, ocupación actual y religión y si es practicante o no. (Anexo 1)
2. *Entrevista semi estructurada* en la que se conducía a los participantes a dialogar sobre tres aspectos centrales: ideas relacionadas sobre el cáncer, la quimioterapia y el TMO (anexo 2, capítulo 3)
3. *Ejercicio de asociación libre* Consistió en solicitarle a los participantes que respondieran algunas preguntas de dos maneras: (1) clásica (según ellos mismos) y (2) por sustitución (según lo que creen que responderían los médicos) (anexo 3).



Tabla 1. Perfil socio demográfico del población general

Variables	Sexo		TOTAL	
	Masculino	Femenino		
Edad	18-30	3	4	7
	30-40	1	3	4
	40-50	1	2	3
	Mayores de 50	2	4	6
Estado Civil	Casados	4	4	8
	Solteros	3	7	10
	Separados- divorciados	0	1	1
	Viudo	0	1	1
Número de hijos	1-3	4	9	13
	Más de 6	1	0	1
	Ninguno	2	4	6
Lugar de origen	Bogotá	3	4	7
	Fuera de Bogotá	4	9	13
Lugar de residencia	Bogotá	7	13	20
	Zona urbana	7	13	20
Estrato	1-2	2	2	4
	3-4	5	11	16
Nivel educativo	Primaria incompleta	1	0	1
	Primaria	0	1	1
	Bachillerato	0	4	4
	Universitario incompleto	0	2	2
	Universitario	3	2	5
	Posgrado	1	2	3
	Técnico	2	2	4
Régimen de afiliación al SSGS	Contributivo	6	11	17
	Subsidiado	1	2	3
Ocupación actual	Empleado	6	6	12
	Estudiante	0	2	2
	Desempleado	1	0	1
	Independiente	0	2	2
	Ama de casa	0	3	3
Religión	Católico	6	13	19
	No católico	1	0	1
	Practicante	4	12	16

### Procedimiento.

El procedimiento de aplicación de los instrumentos de esta investigación se realizó tal y como se describe a continuación. La duración fue de 1 hora aproximadamente.

Fase 1. Aplicación de la ficha sociodemográfica. El entrevistador diligenció la ficha sociodemográfica a partir del reporte del paciente.

Fase 2. Aplicación de la entrevista. El entrevistador le solicitó a los participantes responder algunas preguntas y antes de comenzar les requirió su autorización para grabarlos, con el compromiso de borrar la grabación después de la transcripción de la entrevista, como efectivamente sucedió. Al recibir tal autorización comenzó a formular las preguntas que no necesariamente se realizaron en estricto orden, pudiendo pedir aclaración o ampliación de alguna pregunta si lo consideraba necesario para su comprensión.

Fase 3. Aplicación de la asociación libre (clásica y por sustitución). El investigador le solicitó a los participantes que respondieran algunas preguntas de dos maneras: (1) clásica (según ellos mismos) y (2) por sustitución (según lo que creen que responderían los médicos). En el ejercicio de asociación libre clásica, los participantes debían producir una serie espontánea de cinco palabras partiendo de las palabras inductoras “cáncer”, “quimioterapia” y “trasplante de médula ósea

#### **Análisis de la información.**

El análisis de la información contempló dos momentos. Primero, se siguió la técnica de análisis cualitativo de contenido. Esta técnica es considerada como un procedimiento clásico para analizar información textual (Flick, 2004). A través de su uso se encontraron significados simbólicos a la información recolectada con el fin de reducir el material (Krippendorff, 1990, Bardin, 2002); y se construyeron, denominaron y definieron las categorías. Para este proceso se utilizó el software para procesamiento de datos Atlas.ti 7.0. Este análisis se complementó con el uso de matrices descriptivas (Bonilla y Rodríguez, 1997). Este es un recurso en el que se describe sintéticamente la información, utilizado para descubrir patrones que no son evidentes cuando se analizan categorías por separado. En su elaboración se realizó un ejercicio de depuración y agrupación de las categorías.

Por otra parte, se trabajó con asociaciones libres, lo cual permitió triangular los resultados obtenidos con ambas técnicas. Para De Rosa (1995) mientras que la asociación libre se vale de códigos comunicativos, lingüístico verbales, con instrumentos de asociación, la entrevista en profundidad se basa en códigos comunicativos lingüístico-conversacionales-discursivos y utiliza instrumentos interactivos.

Con el fin de encontrar la tendencia actitudinal de la población general, se calculó el índice de polaridad, como medida sintética del componente de evaluación y de actitud implícitas en el campo de las representaciones, y el índice de neutralidad, como medida de control (una alta polaridad positiva o una alta polaridad negativa, se corresponde con una baja neutralidad y viceversa), así:

$$\text{Índice de polaridad (P)} = \frac{\text{N}^\circ \text{ de palabras positivas} - \text{N}^\circ \text{ de palabras negativas}}{\text{N}^\circ \text{ total de palabras asociadas}}$$

Este índice varía entre -1 y +1

Si P está entre -1 y 0.5 (valor sucesivamente recodificado como 1), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas negativamente.

Si P está entre -0.4 y +.04 (valor sucesivamente recodificado como 2), indica que las palabras positivas y las palabras negativas tienden a ser iguales.

Si P está entre +0.4 y +1 (valor sucesivamente recodificado como 3), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas positivamente.

El segundo índice es:

$$\text{Índice de neutralidad (N)} = \frac{\text{N}^\circ \text{ palabras neutras} - (\text{N}^\circ \text{ palabras positivas} + \text{N}^\circ \text{ palabras negativas})}{\text{N}^\circ \text{ total de palabras asociadas}}$$

Este índice también varía entre -1 y +1

Si N está entre -1 y - .05 (valor sucesivamente recodificado como 1), indica que pocas palabras están connotadas de forma neutra (baja neutralidad).

Si N está comprendido -.04 y +.04 (valor sucesivamente recodificado como 2), indica que las palabras neutras tienden a ser iguales a la suma de las palabras positivas y negativas (neutralidad promedio).

Si N está comprendida entre +.04 y +1 (valor sucesivamente recodificado como 3), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas de forma neutra (alta neutralidad).

### **Aspectos éticos.**

El presente proyecto de investigación se diseñó respetando el código ético y deontológico del psicólogo colombiano y se ciñó a la normatividad contemplada tanto en la ley 1090 de 2006 como en la resolución 008430 de 1993.

En consecuencia con lo anterior, esta investigación se clasificó como de riesgo mínimo pues trata algunos temas que pueden ser sensitivos para los participantes. Es fundamental resaltar que la participación de las personas en esta investigación fue de carácter voluntario y que se respeta, sin excepción, la confidencialidad y el anonimato de los datos por ellas proporcionados.

## Resultados

A continuación se presentan los resultados del estudio cualitativo realizado con la población general organizados en tres apartados: Representaciones sociales sobre el cáncer, la quimioterapia y el Trasplante de Médula Ósea -TMO.

### Cáncer.

En las representaciones sociales sobre el cáncer emergieron del análisis cinco categorías, que dan cuenta del campo representacional, actitudes y conocimientos sobre el cáncer. En la tabla 2 se puede identificar el árbol de categorías, subcategorías y descriptores.

Tabla 2. Árbol de categorías RS sobre el cáncer en población general

Categoría	Sub categoría	Descriptores
Metáforas	Enfermedad	Maligna
		Asociado con emociones: pánico, miedo, terror, angustia
		Muerte
		No tiene cura
	Daño en los tejidos	
	Virus	
	Consecuencias	Biológicas
		Físicas
		Psicológicas
	Causas	Factores individuales
Experiencia	Valoración negativa	Alteraciones en el estado de ánimo
		Reacción de desesperanza y resignación
		Estigmatización social
		Discriminación negativa
		Costos del tratamiento

		Insuficiencia de recursos hospitalarios
	Valoración Positiva	Evalúan la actitud hacia la vida Aumenta sus deseos de vivir Uso de sus recursos de afrontamiento
Información	Quién	Internet Médico Centros de Salud Libros Organizaciones
	Cómo	Examen Médico
Cambios	En la relación consigo mismo	Cambio psicológico Afectación estado de ánimo Baja autoestima Victimización Cambios en la relación con la vida Cambio en sus proyectos de vida
	En la relación con los otros	Auto exclusión Comparación constante
	Cambio en el entorno	Cambio dinámicas familiares
	Cambio de las otras personas	No saben cómo apoyar Asilamiento social
Recursos de afrontamiento	Relacionales	Soporte afectivo Rol de la familia Rol de los amigos Búsqueda de la espiritualidad
	Individuales	Características de personalidad Estrategia de afrontamiento Necesidad de la aceptación Esperanza

### ***Metáforas.***

La mayoría de los entrevistados definen el cáncer como una enfermedad que tiene consecuencias mortales, que genera reacciones de pánico, miedo, terror, angustia. La consideran como la enfermedad que más ha generado muertes en la actualidad e incluso la comparan con enfermedades como el VIH, sin embargo consideran que es mucho más fuerte y que no tiene cura.

*P3 El cáncer es una enfermedad que no es contagiosa, pero sé yo que es una enfermedad que si uno no se la cuida a tiempo puede llegar a tener consecuencias más graves, es decir, como la muerte.*

*P4 Es la enfermedad más mortal que hay en estos momentos.*

*P9 Una enfermedad maligna, peligrosa, produce pánico, cuando uno escucha la palabra cáncer es pánico, es miedo, es terror, es angustia.*

Se encontró que algunas personas se concentraron en definir las consecuencias de la enfermedad. Al respecto mencionaron que tiene afectaciones a nivel biológico, físico y psicológico. Otro grupo de personas se interesó en hablar de las causas, relacionándolo con factores individuales, tales como predisposición genética y descuido frente a estilos de vida poco saludables como: exceso de trabajo y fumar.

*P19 Pues el cáncer es una enfermedad terminal y viene muchas veces a raíz de nosotros los fumadores, hasta donde yo sepa no sé de qué otra forma se pueda producir.*

*P14 Yo siempre he tenido la impresión que con cáncer nacemos todos, solo que las células no a todo el mundo se nos desarrolla pero con el tiempo a unas personas se le desarrolla, no se ha comprobado científicamente si es la comida, si es el cigarrillo, si es el licor, hay muchos factores, pero científicamente no se ha podido comprobar, pero las células se dañan.*

Al explicar qué es la enfermedad, las personas entrevistadas la asocian principalmente con una enfermedad en la sangre, un daño en los tejidos de una región del cuerpo e identifican varios tipos de cáncer. Otros mencionan que es un virus.

*P8 Es una enfermedad que tiene muchos tipos de variedad, hay cáncer en la sangre, cáncer en el seno, entonces como que muta y daña sistemas de tejido o ataca por ejemplo una región especial del cuerpo.*

### ***Experiencia.***

Las personas entrevistadas valoran como negativa la experiencia de quienes se han visto afectados por el cáncer, sin embargo algunos también asignan una valoración positiva.

La experiencia del cáncer genera para las personas entrevistadas alteraciones en el estado de ánimo y lo relacionan con sentimientos de tristeza, depresión, temor, angustia, disminución del deseo de vivir y desesperación. En esta línea los entrevistados identificaron que la reacción de las personas al recibir la noticia, se asocia con la desesperanza y la resignación, consideran que la mayoría esperan la muerte, aunque reconocieron que algunos pueden tomar otra actitud que les dé más fortaleza, dependiendo de sus recursos psicológicos.

*P2 Pues darse cuenta que se va a morir en poco tiempo, pues de pronto que se va a sentir muy sola, o sea es algo muy triste que yo creo que va a afectar mucho con los demás porque sabe que se va a morir y no tiene la felicidad completa, porque pues sabe que se va a morir.*

Además de esta situación, dadas las características de la enfermedad, también identificaron aspectos sociales que inciden en la valoración negativa de la experiencia que hacen las personas con cáncer. Así pues, identificaron la estigmatización y discriminación negativa. La estigmatización social que mencionaron se relaciona con la “*disminución de la productividad laboral*” y “*la imagen corporal*” la cual se ve afectada por la enfermedad. Estos prejuicios, para algunas de las personas entrevistadas, pueden generar conductas de discriminación negativa como “cancelar contratos laborales” o rechazo por el aspecto físico de las mujeres”.

*P14. Algunas personas todavía tienen la creencia de que el cáncer puede ser contagioso otras porque a uno personalmente a mí no me gustaría que mi amigo, amiga, familia me tuvieran como lastima, pienso yo que el sentirse uno que le tienen lastima eso afecta más, afecta muchísimo el estado anímico porque esta persona entonces compartamos este almuerzo, pero es como lástima porque se va a morir hay que atenderla.*

*P15. Si claro mucho tema de discriminación, la gente piensa que las personas que tienen cáncer no son productivas entonces las compañías lo que hacen normalmente es terminarles los contratos, en el tema femenino las mujeres que les da cáncer en el seno, el tema de lo físico como el tabú de que somos perfectos entonces se afectan mucho, entonces pienso que sí existe un tema de discriminación de la sociedad y otro de uno mismo, uno cree que porque tiene la enfermedad entonces me alejo de todo el mundo, todos somos muy ignorantes en esa enfermedad.*

Finalmente, las personas identificaron otros aspectos sociales que hacen que la experiencia sea negativa. En este aspecto, señalaron los altos costos del tratamiento, las dificultades económicas con las que se enfrentan muchas familias y la insuficiencia de recursos hospitalarios con los que cuenta el país.

*P8 Es más, dado el caso por ignorancia de las mismas personas, el hecho del conflicto de la enfermedad, de lo económico, de todo este tipo de cosas que genera una*

*enfermedad de alto costo como es el cáncer que entonces pues genera muchos conflictos de roces, de dificultades, de tristezas.*

*P14 El tiempo del trabajo es para llevar a la mamá a la quimioterapia, atender la casa, económicamente tiene que buscar recursos si no los hay, más en un país como Colombia que no tenemos suficientes recursos hospitalarios para atender al usuario, entonces todo se complica.*

Las personas que consideraron que la experiencia del cáncer puede ser positiva refirieron que a partir de la enfermedad las personas pueden, primero evaluar la actitud hacia la vida y aumentar sus deseos de vivir. Segundo, algunas personas de acuerdo con sus recursos de afrontamiento, asumen la enfermedad de tal forma que salen fortalecidos de la experiencia y en tercer lugar, las relaciones familiares se robustecen.

*P8 Yo pienso que a nivel familiar el tema es, va mucho en la personalidad, yo pienso que cada persona es diferente, hay personas que bueno asumen la enfermedad y siguen adelante y a esas normalmente les va muy bien.*

*P16 pero hay unos, los que tienen como valor, ganas de vivir, entonces al contrario quieren salir, hablar con las personas, se dan ánimo y buscan como la compañía de las personas para que los ayuden a salir adelante, sobre todo de la familia o los amigos más cercanos.*

*P3 Pues te diría que afectar como tal no tanto, más bien creo yo que la familia es como el apoyo principal que esa familia tiene, si una persona se entera que tiene esa enfermedad lo primero que busca es refugiarse en su familia, estar con ellos, que estén al pendiente de él y no sentirse solo, creo es la principal fuente de apoyo para ellos.*

### ***Información.***

Las personas entrevistadas perciben que disponen de información sobre la enfermedad y que esta es accesible en diferentes medios. Principalmente, a través de internet; en segundo lugar el médico, le siguen los centros de salud, los libros y finalmente, las organizaciones que trabajan en la prevención y tratamiento de esta enfermedad. Es importante resaltar que los actores del ámbito de la salud son considerados los más idóneos para dar información sobre la enfermedad, pero consideraron que ahora la información está disponible en diversos medios. Aunque las personas entrevistadas reconocieron que se dispone de



suficiente información, consideran que el examen y la consulta médica son las dos formas para identificar si se padece de esta enfermedad.

### ***Cambios.***

Las personas entrevistadas identificaron que pueden existir diferentes tipos de cambios. En primer lugar, mencionaron cambios de la persona en la relación consigo mismo y con los otros; en segundo lugar, identificaron cambios que se generan en el entorno, principalmente en las dinámicas familiares y amigos y en tercer lugar, reconocieron que las personas cercanas a la persona enferma también cambian.

En la relación consigo mismo, las personas entrevistadas identificaron que las personas que se ven afectadas por esta enfermedad, cambian psicológicamente. Al referirse a esto expresan que las personas se perciben más cansadas, tristes y aburridas; es decir, hay unas implicaciones en el estado de ánimo y en la autoestima.

*Si es físicamente yo creo que no, pero ya moralmente si se siente diferente, pues no es lo mismo estar enfermo que estar una persona sana, se sienten cansados, tristes, aburridos, emocionalmente súper mal (P3).*

La enfermedad puede generar en las personas sentimientos de minusvalía que hace que se aíslen:

*P11 Se sienten inferiores, por tener cáncer creen que son inferiores a los demás y se aíslan, por eso mismo se acaban, se suprimen porque se aíslan solitos.*

Pero también identificaron que algunas personas con cáncer pueden victimizarse y sentir que son dignos de compasión y de lástima.

*P9 Si en muchos sentidos, en eso que yo creo que el paciente siente que es digno de compasión, que es digno de lastima, yo pienso que una persona que tiene cáncer debe pensar que todo el mundo a su alrededor lo ve diferente.*

Finalmente, en un grupo se encuentra la idea de que las personas inician un proceso reflexivo que los lleva a valorar lo que tienen en su vida, lo que han hecho y lo que no han hecho. Esta evaluación los puede llevar, según las personas entrevistadas, a cambios en relación a la vida, ya sea para renunciar a ella o para luchar.

*P12 Lo afecta primero que todo psicológicamente le cambia los planes, el sentido de la vida, los sueños que esa persona tenga, le afecta muchísimo y pues a nivel de salud obviamente si está mal pues se va a sentir muy mal en todo sentido.*

*P20 Si yo creo que uno trataría de hacer todo lo que no ha hecho en su vida o de mejorar todo lo que ha tenido mal en su vida.*

*P13 Si, depende de la actitud del paciente, si es un paciente resignado va a estar en una cama muriéndose y si no, puede que quiera hacer lo que no hizo en su vida, alargar ese tiempo, aprovecharlo más, puede que lo valore más.*

Sin embargo, lo primero que identificaron las personas entrevistadas, es que las enfermas perciben que la vida se les va acabar y sienten que no la van a tener completa; por esto pueden empezar a verla de una forma diferente. En relación con esto, algunas personas mencionaron que la relación con la vida cambia en la medida en que transcurre el tiempo. Puede suceder que al comienzo, al conocer el diagnóstico, la persona se afane por hacer muchas cosas; pero después la desesperanza puede invadir a la persona y esta puede renunciar a seguir luchando por cosas que percibe que no va alcanzar a conseguir.

Un aspecto relevante que emergió en el análisis es la preocupación por los proyectos de vida de las personas con cáncer. Así, la población general comentó que las personas no se proyectan a largo plazo y en este sentido, consideran que cambian sus proyectos. De hecho, durante la enfermedad, el proyecto de vida se orienta hacia la conservación de la vida misma, es decir a la atención de la enfermedad.

*P12 Sí, totalmente porque el cáncer se asocia con poco tiempo de vida entonces cualquier persona que tenga cualquier proyecto, inmediatamente se entere que tiene cáncer pues la persona se va a imaginar que su vida se reduce o que empiezan los tratamientos, los dolores, el tratamiento de la enfermedad entonces cambia completamente la percepción.*

*P13 Sí claro, porque en cierto punto la persona se sentirá desinteresada por la vida, porque pues tiene que enfocarse en otra cosa, en la enfermedad más que en los proyectos de vida que tienen.*

Para finalizar, en relación con los proyectos, se percibe que se asumirán de acuerdo con la persona. Pueden asumirse como una situación que dificulta todo o como una oportunidad para hacer muchas cosas y hacer lo que realmente les interesa.

En este sentido, se percibe una redefinición de lo que es importante para el paciente. Así, la población entrevistada identificó que las personas enfermas van a cambiar en relación a lo que consideren prioritario. Si la familia es lo más importante empezarán a invertir más

tiempo en ella, así mismo si la valoración se hace sobre la familia, los amigos, los hijos, etc. Para otras personas lo importante puede ser la enfermedad, entonces esta se convierte en una preocupación para ver cómo salir adelante.

*P18 Puede ser porque si por ejemplo para él era importante las cosas materiales, en el momento que tiene cáncer piensa que de pronto es más importante estar con su familia, estar con sus amigos, tener un espacio para compartir con las personas que lo rodean y que él quiere.*

*P13 Depende de la persona, es algo muy subjetivo, porque si es alguien que de pronto siempre muy interesado en el dinero y darse cuenta que toda la plata del mundo no le puede curar la enfermedad o una persona que fue muy egoísta con su familia, entonces se ve que empiezan a recuperar esas cosas, o tratar de recuperarlas.*

Las personas también percibieron que se generan cambios en relación con el otro. En primer lugar, identificaron que la relación se ve afectada por la comparación que hacen las personas enfermas por tener la enfermedad, esto hace que se sientan diferentes a su grupo de referencia, sienten que los victimizan, que los observan y entonces se autoexcluyen.

*P12 Si claro, se siente diferente a los demás, porque él sabe que tiene algo que le está acabando la vida, que los demás no lo tienen.*

*P11 Claro se siente inferior a las demás personas además sabe que se va a morir y piensa o en su mente se genera que la gente siente es lástima por él.*

Otro cambio identificado se relaciona con las dinámicas familiares. Para las personas entrevistadas, los miembros de la familia se centran en la persona enferma, cuando no lo hacían inicialmente. La familia recobra un valor como un soporte afectivo importante para el bienestar de las personas enfermas.

*P14 Afecta a la familia porque en el momento en que la familia se entera, entonces todo el mundo como que va a estar más pendiente de uno en algunos casos y en otros es la tristeza por uno tener que callar, a veces uno calla para no decirle a los hijos la verdad, entonces es más triste, porque se lo está comiendo uno solo y si los hijos se enteran a ellos también se les está alterando la vida, ellos están pendientes de ahora mi mamá se va a morir.*

Finalmente, un grupo de personas identificó que aquellos que rodean al enfermo suelen cambiar con él, principalmente porque no saben cómo apoyarlo. Perciben que socialmente

se aísla a quien atraviesa por esta situación. Esto hace que la persona enferma sienta que algunos amigos cambiaron y que tienen una actitud diferente hacia a ellos.

*P7 Yo diría que sí, muchas personas, bueno yo no diría que tanto el paciente sino como lo hagan sentir el resto de personas, porque muchas personas cuando alguien tiene cáncer las comienzan a ver de otra forma y las comienzan a tratar de otra forma, por lo que ya saben que no les queda mucho tiempo de vida.*

*P19 Pues ahí parte de que la familia entiende y son benévolo en visitar a la gente y no y como no apartarse de ellos y pues los amigos, siempre he dicho yo que los amigos están con uno cuando uno está bien, cuando está mal ya nadie está con uno, los que dicen ser los amigos pues.*

### **Recursos de afrontamiento.**

Una categoría que emergió en el análisis, son las percepciones sobre los principales recursos de los que disponen las personas con cáncer para enfrentar la enfermedad. Se identificaron en su orden recursos relacionales e individuales.

En el primer caso se hizo énfasis en el soporte afectivo de la familia. Al respecto consideran que el apoyo es importante para que la persona no recaiga, le de ánimo, amor. Señalan que es importante que la familia conserve la imagen de la personas antes de la enfermedad y que no lo menosprecien.

*P8 La familia indiscutiblemente, hay personas muy solas, pero en general la familia o los seres que uno pueda decir seres queridos, uno puede sortear cualquier situación de enfermedad prácticamente con el tratamiento médico, pero el hecho de que se cree un entorno favorable donde hayan voces de aliento y hayan personas que generen deseos de seguir viviendo, un hijo, un nieto una esposa, una novia, eso motiva a que la persona se aferre a su vida y no se aferre a su muerte, entonces para mí, clave en el éxito es sentir un ambiente de amor, de mucha motivación, entonces para mí el primer círculo es la familia.*

Con relación al soporte emocional consideran que lo que más contribuye para apoyar a la persona enferma es: darle ánimo, dialogar, hablar, consejos para que cambie rutina, apoyo para lograr sus metas. En estos aspectos se insiste en la importancia de que se genere un ambiente agradable que motive al paciente para vivir.

Otro recurso considerado importante es la búsqueda de la espiritualidad. Apoyarse en Dios.

*P15 Si total, ya las prioridades de pronto no son las mismas, de pronto no son tan materiales y pasan a ser más espirituales.*

*P1 Primero que todo entregarse a Dios, mi Dios es el único que le da la fortaleza, la sabiduría para salir delante de ese trance.*

En el segundo caso, a nivel personal, identificaron que los principales recursos de afrontamiento son las características de personalidad y la forma cómo la persona asuma la situación. Para las personas entrevistadas, los sentidos construidos sobre la enfermedad, inciden en la forma en la que la ven y la superan, no solo incide desde lo cognitivo sino que también se relaciona con lo comportamental.

*P7 Eso depende también de la persona, de la forma de ser de la persona y de la capacidad de pensar.*

*P20 Pues yo creo que eso depende de cómo cada persona lo asuma, si lo asume mal, pues me imagino que va a tener un mal entorno y una mala vida, pero si lo asume bien tratará de disfrutar el tiempo que le permita la enfermedad.*

Un último aspecto identificado, se relaciona con la aceptación de la enfermedad y la conciencia de que no se está solo, “*que hay otras personas que lo han sufrido y han sobrevivido*” (P11). En este sentido, fortalecer la esperanza se considera como uno de los principales recursos para que la persona enfrente la situación.

*P12 Sentir la seguridad que puede haber una esperanza de vida.*

*P13 La fe en algo, el tener fe, el creer en algo, es como lo que alarga el tiempo de vida en los pacientes más que la resignación, creer en cualquier cosa, ya sea droga, medicamentos, sea Dios.*

La Tabla 3 registra las asociaciones libres clásicas y por sustitución, sobre el cáncer, realizadas por la población general

Tabla 3. Asociaciones libres clásicas y por sustitución sobre el cáncer, realizadas por la población general

CATEGORÍA/N GENERAL	Positivo	Negativo	Sin calificación	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Muerte	0	10	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Miedo	0	6	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Enfermedad	0	6	1	0	-0,86	Connotación negativa	-0,86	Baja neutralidad
Efectos secundarios	4	3	0	0	0,14	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Sufrimiento y emociones negativas	0	15	1	0	-0,94	Connotación negativa	-0,94	Baja neutralidad
<b>Total</b>	4	40	2	0				
<b>CATEGORÍA/MÉDICOS</b>								
Enfermedad	0	4	1	0	-0,8	Connotación negativa	-0,8	Baja neutralidad
Tratamiento	7	0	0	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Oportunidad	5	0	1	0	0,83	Connotación positiva	-0,83	Baja neutralidad
<b>Total</b>	12	4	2	0				

Como puede observarse en la tabla 3, en este ejercicio de asociaciones libres, emergieron 5 categorías que constituyen el campo de representación de la población general hacia el cáncer. Predominan el sufrimiento y la muerte con una connotación negativa, lo que denota una actitud negativa y baja neutralidad según los índices de polaridad y neutralidad respectivamente. Si bien aparecen también el miedo y la enfermedad con connotación negativa, también se encuentran los efectos secundarios connotados positivamente por algunos sujetos.

Cuando se solicitó a la población general pensar en lo que el médico piensa con respecto al cáncer, emergieron 3 categorías entre las cuales predominan la oportunidad y el tratamiento con una actitud positiva y la enfermedad connotada de manera negativa

### **Quimioterapia.**

En las representaciones sociales sobre la quimioterapia emergieron del análisis cinco categorías, que dan cuenta del campo representacional, actitudes y conocimientos. En la tabla 4 se puede identificar el árbol de categorías y sub categorías.

Tabla 4. Árbol de categorías de RS de la quimioterapia

Categoría	Sub categoría	Descriptorios
Metáforas	Tratamiento	Radiaciones para erradicar la enfermedad Extracción de líquidos Rayos x Suministro de medicamentos Inyección
	Placebo	La muerte sea más tranquila Alargar la vida
	Antes del tratamiento	Personas no tienen claridad Temor a los efectos colaterales Ideas sobre el dolor que genera Bajas expectativas Puede ser un alivio
	Durante o después del tratamiento	Búsqueda de sentido para continuar con el tratamiento Emociones encontradas Dolor, incertidumbre Preocupación efectividad
Dificultades	Efectos colaterales	A nivel físico A nivel psicológico Reacciones fisiológicas
	Sentimientos	Choque de emociones Reflexión para fortalecerse Lamentaciones o sentimientos de culpa
	Resistencia al tratamiento	Costos Tiempo Consecuencias
Experiencia	Reacción negativa	Efectos colaterales Sentimientos de tristeza Aislamiento
	Valoración positiva	Ayuda a sobrevivir Puede ser la solución
	Diversa	Características personales Nivel de avance de la enfermedad

### *Metáforas.*

En las representaciones sobre la quimioterapia de las personas entrevistadas se analizaron dos perspectivas: Primero la definición que tienen sobre el tratamiento y segundo, la imagen que creen que tienen las personas sobre la quimioterapia, antes y después del tratamiento.

La quimioterapia es considerada principalmente como un tratamiento o procedimiento. La asocian a “radiaciones para quemar la enfermedad”, procedimiento para “erradicar las células o extracción de líquidos”. En la descripción del tratamiento, consideran que se brindan medicamentos que contribuyen a la cura y que son suministrados a través de inyecciones. Otros consideran que el procedimiento se lleva a cabo a través de rayos x.

En la definición de la quimioterapia emergió que algunas personas entrevistadas, al tener una representación negativa sobre una enfermedad en la que hay pocas esperanzas de vida, consideran que la quimioterapia puede ser un placebo, que apoya durante el proceso hacia la muerte para que esta se realice de forma más tranquila y “que la vida se alargue”.

*P2 Es como una droga que ayuda a o sea al cáncer, o sea a que la persona perdure más tiempo, que tenga un poquito más de vida, que no se acabe tan rápido su vida.*

*P4 Pues la persona va y que ya que me voy a salvar que ya gracias a Dios me voy a salvar porque me van a hacer y no eso no es así, porque de todas maneras la persona se muere, eso es como le dije antes un descanso para la persona, pero no más.*

Las personas entrevistadas proyectaron que antes del tratamiento, la gente siente miedo, pero consideraron que es posible que no tengan una idea precisa de este, así mismo reconocieron que no saben con claridad en qué consiste el tratamiento. En general a las personas entrevistadas se les dificultó expresar lo que una persona enferma puede pensar sobre la quimioterapia antes de someterse a esta. Pero identifican con facilidad las emociones asociadas, así como efectos colaterales. En este sentido expresaron: “es algo horrible, doloroso, descompensa a las personas, genera cambios físicos, nauseas, caída del cabello”

*P1 Pues la gente cuando uno escucha la palabra quimioterapia, la gente siente miedo, no sea como sea pero siente miedo, porque la gente dice que las reacciones son duras, lo de la caída y todo eso, pero la gente le siente miedo a las quimioterapias.*

*P9 Uno presiente que es algo horrible, entonces uno siempre esta angustiado, cuando yo escucho que a alguien le van a hacer quimioterapia yo digo pobrecito porque uno sabe que produce nauseas, que se les cae el pelo, lo mismo si el paciente sabe qué es eso pues terrible*



También consideran que es difícil que la persona se imagine qué es la quimioterapia, pero tienen la idea de que puede ser un alivio. Otros pueden imaginarse que “no va a funcionar, que perjudica otros órganos y que se va a morir” (P6).

Durante o después del tratamiento, las personas entrevistadas consideran que los enfermos de cáncer piensan en los motivos que pueden tener para mantenerse en el tratamiento. Así, desde los entrevistados “piensan en la familia, no quieren perder lo que tienen, vivir por la familia”.

*P4 Pues en ese momento yo creo que la persona siente como un alivio, pero yo creo que sale de la cita o de lo que le hicieron y vuelve a caer porque es un alivio mientras estuvo allá y le hicieron eso, me imagino que es así.*

*P8 Incertidumbre porque no tienen la certeza de que con lo que están haciendo se van a curar una incertidumbre terrible, un deseo de ojalá funcione y dolor.*

Consideran que el tratamiento genera emociones encontradas: que las personas sientan un alivio por un momento y luego se decaen por los efectos que este genera. Que el tratamiento les da esperanza pero a la vez sienten que no van a lograr vivir. Después del tratamiento identifican sentimientos de dolor, tristeza e incertidumbre respecto a la efectividad del mismo.

### ***Dificultades.***

Las ideas sobre las dificultades de la quimioterapia que pueden enfrentar las personas enfermas de cáncer, se agruparon en tres sub categorías: Efectos colaterales, sentimientos y resistencia al tratamiento.

Las personas entrevistadas identificaron efectos colaterales a nivel físico: caída del cabello; reacciones fisiológicas: dolor, vómito, debilidad, descompensación; a nivel psicológico, alteración del estado de ánimo, ideas negativas.

*P3 Que se le empiece a caer el cabello, que ellos después de ser una persona tan activa se ponen tristes, se ponen melancólicos, se les cae el cabello, no es normal.*

*P7 Los síntomas después de la quimioterapia, según lo que yo tengo entendido que es pérdida de peso, pérdida de cabello tanto de hombres como de mujeres, debilidad y todo eso.*

Los sentimientos que se generan al someterse al tratamiento son considerados como una dificultad por las personas entrevistadas, especialmente porque se presenta un choque de

emociones: tristeza, melancolía, depresión, angustia, desesperanza, dejan de creer en Dios, rabia, desesperación, incertidumbre; además se pueden combinar la tristeza y la alegría “*porque es una forma de salir de la enfermedad*”. Así mismo, algunas personas reportaron que en los pacientes pueden generarse sentimientos que lleven a la reflexión para fortalecerse o sentimientos e ideas asociadas con la lamentación y el cuestionamiento de por qué se enfermaron.

*P12 Yo creo que la persona puede llegar a experimentar que puede perder su vida, que en ese tratamiento puede no salir viva, como que puede ilusionarse y decir, si salgo de esto con vida puedo tener una esperanza de estar más tiempo, puede compartir mas o de decirle a las personas que amo que realmente las amo, no sé sentimientos de mucha reflexión o también de lamentación el por qué me pasa esto a mí, pero por qué me está pasando esto, qué he hecho yo para merecer esto, podrían ser muchos cuestionamientos en ese momento.*

*P14 Yo pienso que aparte del dolor físico, el dolor espiritual, moral, uno puede decir ¿por qué me está pasando a mí si yo fui una buena persona?, ¿por qué Dios mío? , De pronto hasta se vuelve una persona no creyente, porque los sentimientos en ese momento, el dolor, la desesperación, Dios mío, no existe, ¿qué paso? ¿Dónde estás? ¿Por qué me abandonaste? yo creo que puede haber un choque de emociones ahí.*

El tratamiento mismo desde las personas entrevistadas, puede ser una dificultad para las personas enfermas de cáncer. Primero por los costos, segundo porque se considera un tratamiento largo y con consecuencias que inciden en la sensación de bienestar físico y emocional. De igual forma mencionaron que es frecuente que asocien el tratamiento con la muerte.

### ***Experiencia.***

Respecto a la experiencia que consideran puede tener un paciente oncológico sobre la quimioterapia, las personas entrevistadas mencionaron que la reacción es negativa y la valoración es positiva.

En la reacción negativa mencionaron: terrible, dura, consecuencias físicas, conductas de aislamiento, tortura. Aunque enfatizan que los efectos secundarios del tratamiento pueden ser muy duros, a la vez plantean que la forma cómo se reaccione ante el tratamiento, dependerá de aspectos individuales y de qué tan avanzado esté el cáncer.

*P3 Muy triste para ellos porque es que es, no es lo mismo tu irte a colocarte una inyección que sabes tú que te va a quitar el dolor, a ir a hacerte una quimioterapia que sabes que va a alivianar que te va a bajar el malestar y eso, pero te va a dejar calvo, te puede dejar no sé marcada la piel entonces si es un proceso muy fuerte.*

*P18 Pues de lo que sé que es muy tenaz y muchos preferirían hasta no hacérsela, para muchos es un golpe durísimo tener que enfrentarse a eso y entiendo que son varias sesiones entonces debe ser muy tenaz y lo que, como lo más tenaz es que también tiene un riesgo que puede ser efectiva como no serlo, entonces debe ser muy tenaz enfrentarse a algo así.*

En relación a esto, mencionaron que el tratamiento les ayuda a sobrevivir y es importante que lo hagan, en este sentido emergió una valoración positiva, al ser una posibilidad para recuperarse.

*P11 Es duro, o sea por la sintomatología que se presenta después de la quimio, pero si se analiza el beneficio que se puede obtener es como una comparación de poder volver a estar bien.*

La Tabla 5 registra las asociaciones libres clásicas y por sustitución, sobre la quimioterapia, realizadas por el grupo de la población general

Tabla 5 Asociaciones libres, clásicas y por sustitución sobre la quimioterapia, realizadas por la población general

CATEGORÍA/N GENERAL	Positivo	Negativo	Sin calificación	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Cáncer	0	3	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Emociones negativas	0	3	2	0	-0,6	Connotación negativa	-0,6	Baja neutralidad
Tratamiento	6	1	3	0	0,5	Connotación positiva	-0,7	Baja neutralidad
Efectos secundarios	0	7	2	0	-0,78	Connotación negativa	-0,78	Baja neutralidad
<b>Total</b>	6	14	7	0				
<b>CATEGORÍA/MÉDICOS</b>								
Procedimiento	6	0	1	0	0,86	Connotación positiva	-0,86	Baja neutralidad
<b>Total</b>	6	0	1	0	0,86	Connotación positiva		

Como puede observarse en la tabla 5, en este ejercicio de asociaciones libres clásicas y por sustitución, emergieron 4 categorías que constituyen el campo de representación de la población general hacia la quimioterapia. Predominan los efectos secundarios, el cáncer y las emociones negativas con una connotación negativa. Solo el tratamiento se asocia con una actitud positiva, todos con una baja neutralidad.

Cuando se solicitó a la población general pensar en lo que el médico piensa con respecto a la quimioterapia, emergió solamente la categoría “Procedimiento” con una actitud positiva y baja neutralidad.

### **Trasplante de Médula Ósea TMO.**

En las representaciones sociales sobre el trasplante de médula ósea emergieron tres categorías que dan cuenta del campo representacional, actitudes y conocimientos. En la tabla 6 se puede identificar el árbol de categorías y sub categorías. En esta categoría el 40% de las personas mencionaron que no saben a qué se refiere el TMO.

*P3 Qué te digo yo, yo creo que así, es que nunca he tenido relación con ese tipo de procedimientos entonces no sé cómo será.*

*P12 No tengo ni la menor idea, soy ingeniera industrial y no sé absolutamente nada de eso.*

Tabla 6. Árbol de categorías sobre las RS de la TMO en la población general

Categoría	Sub categoría	Descriptorios
Metáforas	Cirugía	Trasplante de la médula ósea
		Trasplante a través de la sangre
		Se retira una parte de la columna
		Se sacan vertebras
		Extraen líquidos
	Células madre	
	Transfusión de sangre	
	No sabe	
Experiencia	Diversa	Nivel educativo
		Grado de conocimiento
		Posibilidad de alargar la vida
		Doloroso
	Expectativas positivas	Riesgoso
	Valoración negativa	Complicado
Reacciones	Dificultades	Características del procedimiento

	Factor económico Conseguir donante Cuidado pos operatorio Cuerpo acepte tratamiento
Sentimientos	Miedo, angustia, tristeza, soledad, depresión, desolación. Genera aislamiento Esperanza Dolor

### ***Metáforas.***

La mayoría de personas expresaron que el TMO es una cirugía. Al explicar qué se hace o cómo se hace, indicaron aspectos como: un trasplante a través de la sangre, se retira una parte de la columna y se implanta una nueva, se rompen unas vertebras de la columna y se saca, se inyectan nuevas células, se trasplanta la médula.

*P1 Es una cirugía que se hace, donde se tiene que buscar un donante que tiene que ser afín con la persona, y si es una cirugía que normalmente se busca un familiar que sea afín (P1).*

*P3 No sé digo yo que puede ser como una cirugía de corazón abierto agregar de pronto un pedazo de médula que tú no tienes y que otra persona te está proporcionando, que te están brindando como para ayudarte a salir en el conflicto en el que estas de forma interna, con tu cuerpo como tal, pero así que sepa mucho, mucho, no tengo ni idea (P3).*

*P7 Un trasplante de médula ósea, me imagino al doctor retirando una parte de la columna e implantando una nueva médula y ya así (P7)*

*P8 Uyy muy complicado, o sea la médula ósea, todo el tema de nervios en un espacio tan pequeño en un área de tan difícil acceso, que la repercusión de que cualquier cosa falle no solamente podría ser en que falle el cambio de médula, sino que además tiene unas implicaciones más adelante o unas contra indicaciones más adelante que pueden afectar otras funciones vitales del ser, entonces es un riesgo altísimo. Es una operación de alto riesgo, afecta la columna vertebral, hay un rompimiento de unas vertebras de la columna que se saca y se inyecta unas nuevas como células y muy doloroso (P8).*

En esta misma línea las personas entrevistadas mencionaron que en el TMO se “extrae líquidos, se hace transfusión de sangre, se relaciona con los huesos, se trabaja con las células madre”.

### ***Experiencia.***

Al valorar el tipo de experiencia para el paciente oncológico las personas entrevistadas consideran que va a depender del paciente, en este aspecto identificaron que incide el nivel educativo y el grado de conocimiento del mismo.

*P7 Todo depende del paciente, todo depende del nivel de educación, porque hay algunos que saben, algunos que no saben qué es un trasplante de médula ósea, entonces depende (P7).*

*P8 Depende mucho del nivel académico, del nivel social que tenga la persona. Una persona de cierto nivel académico puede decir: tengo claridad de cómo es el tratamiento, como ciertas personas también pueden estar completamente en la incertidumbre más grande, pueden pensar que es por el hígado o por la barriga o por la espalda o bueno, no sé, pero no se lo imaginan cómo es (P8).*

Además, el TMO genera para ellas unas expectativas positivas y una valoración negativa. Las expectativas positivas se relacionan con la posibilidad de alargar la vida y en la valoración negativa consideran que es doloroso, complicado y riesgoso.

### ***Reacciones.***

Respecto a las reacciones sobre el TMO las personas identificaron algunas dificultades y sentimientos.

Las principales dificultades que las personas enfermas de cáncer pueden tener respecto al TMO están asociadas con las características del tratamiento: pensar en que pueden morir en el trasplante, la compatibilidad de la médula, el factor económico, conseguir el donante, la incertidumbre sobre la efectividad del tratamiento, que el cuerpo lo acepte, el cuidado pos operatorio, las secuelas que puede dejar, saber el riesgo.

*P1 Pensar que no aguante el trasplante, que se quede en eso, que se quede en la cirugía.*

*P5 De pronto lograr que se lo hagan, de pronto por conseguir el donante o por su parte económica por superar su parte económica, de lograrlo.*

*P7 Pues yo creo que cuando a uno lo van a entrar a un quirófano, porque yo he tenido la oportunidad de estar en un quirófano varias veces, diría que lo más importante es pensar que uno no va a salir.*

*P9 La parte económica porque si no tiene un seguro, algo que lo asuma, pues eso es costoso y el cáncer es una enfermedad costosa.*

*P10 Pensar en las secuelas, pensar en que puede quedarse sin caminar, pensar en que puede perder más cosas debido al trasplante.*

En relación con las emociones y sentimiento asociados emergieron: *Miedo, angustia, tristeza, soledad, depresión, desolación*. En este aspecto señalaron que el procedimiento puede requerir aislamiento de las personas por asuntos médicos; en este sentido, se genera soledad pero al mismo tiempo se genera una esperanza para el alivio.

*P3 Tristeza, soledad, de pronto falta de compañía, yo me deprimiría totalmente.*

*P5 Bueno yo no sabía que estuviera aislado con respecto a ese tratamiento, pero de pronto considero que si se puede afectar por esa misma soledad, pero en cierta forma también podría tener una esperanza en su alivio, ¿no?*

*P20 Depresión, me imagino que debe haber una depresión, de sentirse uno aislado de la familia, de los seres que uno quiere, de la vida de uno, si es deportista, si es abogado, si es médico, lo que sea, estar aparte de lo que es la vida normal de uno y en una clínica, sin poderse, sin poderse para, sin poder caminar, yo creo que la depresión es eso, la soledad y el aislarse de la vida de uno cotidiana.*

En relación con el dolor enunciaron que este se da no solo a nivel físico, sino también por no poder hacer las cosas por sí mismos, por no ser una persona funcional o ser una carga para otros. En este momento del tratamiento pueden emerger sentimientos de culpa al pensar que lo que les sucedió se presentó por cosas que han hecho antes y pueden sentir que se lo merecen. Finalmente, algunas personas expresaron que durante el TMO las personas pueden sentirse en estado terminal.

*P8 Pues yo por experiencia propia duré un mes en la clínica tirado literalmente, porque lo más doloroso de esa situación es no poder hacer uno sus cosas por sí mismo, el tener a alguien que le limpie la cola, que le ayude a hacer chichí.*

*P18 Claro debe tener sentimientos, pues obviamente como de tristeza, de sentirse alejado, un poco de rabia como te decía ahorita, porque pues por qué a mí me pasa y por qué a los demás no, yo qué hecho para merecer esto, son los pensamientos que puede tener, algunos pueden sentir incluso sentimientos de culpabilidad porque de pronto sí han hecho cosas malas y entonces piensan que me lo merezco, en fin yo creo que es más por ese lado.*

La Tabla 7 registra las asociaciones libres clásicas y por sustitución, sobre el TMO, realizadas por la población general

Tabla 7. Asociaciones libres clásicas y por sustitución sobre el TMO, realizadas por la población general

CATEGORÍA/N GENERAL	Positivo	Negativo	Sin calificación	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Cirugía	2	1	0	0	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Transfusión	3	0	0	0	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Oportunidad	7	0	0	0	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	12	1	0	0				
<b>CATEGORÍA/MÉDICOS</b>								
Oportunidad	9	0	0	0	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	9	0	0	0	1,00	Connotación positiva		

Como puede observarse en la tabla 7, en este ejercicio de asociaciones libres clásicas y por sustitución, emergieron 3 categorías que constituyen el campo de representación de la población general hacia el TMO. Predomina la oportunidad con una connotación positiva, seguida por la transfusión y la cirugía, también connotada positivamente, con baja neutralidad. Cuando se solicitó a la población general pensar en lo que el médico piensa con respecto al TMO, emergió la categoría única de oportunidad con actitud positiva y baja neutralidad

## Discusión y Conclusiones

La definición sobre el cáncer está asociada con una connotación negativa, en la que es relacionada con una enfermedad mortal. Las personas hablan poco de las probabilidades de recuperación de las personas que se ven afectadas. Prevalece la idea de que al estar enfermo la persona será conducida a la muerte. A la persona enferma la identifican como alguien que se ve afectado emocionalmente y señalan múltiples efectos físicos y biológicos. En general como lo indicaron diferentes autores, las RS sobre el cáncer se relacionan con



categorías de estigmatización, deterioro y carencias generales (Álvarez, Acevedo, Durán, 2008; Llinares et al. 2010); también se asocia con los efectos de la quimioterapia y todo lo relacionado con la hospitalización (Llinares, et al. 2010).

En relación con las causas de la enfermedad la atribuyen a aspectos individuales relacionados con el estilo de vida y predisposiciones genéticas. Este resultado lo señalaron antes Alvarez, Acevedo y Durán (2008) cuando exponen que las personas suelen buscar las explicaciones de las causas, basados en los estilos de vida, olvidando otros aspectos del entorno social que pueden estar incidiendo en el desarrollo de la enfermedad.

En la representación social de la población general sobre la experiencia del cáncer se identificó que las personas logran reconocer aspectos individuales y sociales que inciden en la valoración negativa. Y en la valoración positiva sobresalen aspectos individuales relacionados con la capacidad de la persona para hacer frente a la experiencia, así como el fortalecimiento de las relaciones con su familia.

En relación con la información, aunque las personas reconocen múltiples fuentes de información, perciben que están poco informados. De igual forma permanece una representación social que les asigna un valor significativo en el sector salud, tanto a los médicos como a los centros de salud en la identificación de la enfermedad.

Este valor social lo relacionan con los resultados en la categoría de valoración de la experiencia, pues la población se mostró preocupada por las fallas en el sistema de salud, frente al desarrollo del tratamiento y que puede ocasionar que la experiencia sea negativa. La situación económica de las personas y la representación del alto costo del tratamiento generan, para las personas entrevistadas, afujías económicas: Así la enfermedad genera una preocupación y a esto se le suman múltiples estresores como el tratamiento y los costos. En esta representación es importante atender a la sensación de desamparo frente a los sistemas hospitalarios y la idea de la escasez de recursos financieros para tener un tratamiento que brinde posibilidad de cura.

En relación con los cambios, se percibe que se ve afectada la forma en que las personas se ven a sí mismas incidiendo en su valía personal y las expectativas en la forma en que esperan que los otros se relacionan con ellos, esto incide en un cambio en la relación con las otras personas asumiendo, por lo general, conductas de marginalización. Las personas entrevistadas perciben que los cambios se generan también en las dinámicas del entorno

principalmente en las interacciones familiares, y reconocieron que las otras personas pueden cambiar con las personas enfermas y asumir respuestas de exclusión.

Todo lo anteriormente dicho confirma lo evidenciado por las investigaciones de Herzlich (1969) respecto a la presencia de un esquema figurativo de base, según el cual la relación salud enfermedad es vista como una metáfora de oposición existente entre individuo y sociedad. El origen de la enfermedad se encuentra en la lucha entre el individuo (salud) y el modo de vida (enfermedad). Condición sin duda difícil si del mismo modo se considera que muchos de los recursos de apoyo, provienen de esa sociedad a través de la familia y del sistema de salud.

En los cambios enfatizan que las personas asumen de forma diferente la vida, la evalúan y cambian en relación con lo que consideren más importante. De igual forma, se redefinen los proyectos de vida y cobran más valor las relaciones con sus seres queridos.

En relación con los recursos que valoran, puede ser ayudar a las personas a enfrentar la experiencia. En primer lugar identificaron el soporte emocional y afectivo de las redes personales, principalmente la familia. También identificaron como recursos las características individuales y de personalidad y la forma en que significan la enfermedad y se relacionan con ella. Así, para los entrevistados, la forma de enfrentar la enfermedad se da a través de la combinación de aspectos relacionales e individuales que se convierten en un amortiguador para que la persona recobre la esperanza y se interese por vivir. En relación con este hallazgo, Álvarez, Acevedo y Durán (2008) reportaron que las emociones positivas emergen con el interés de garantizar la salud.

### ***Representaciones sociales sobre la quimioterapia.***

Al invitar a las personas a plantear sus perspectivas sobre la quimioterapia y analizar los diferentes puntos de vista que pueden tener las personas enfermas de cáncer, se logró identificar que la valoración sobre el tratamiento es tanto negativa como positiva. Por un lado, valoran el tratamiento como una oportunidad para que las personas puedan curarse y por otro lado, lo evaluaron de forma negativa al considerar los efectos colaterales. Además de esto llama la atención en los resultados que algunas personas, aunque lo consideran como un tratamiento, a pesar de la representación de muerte que tienen de la enfermedad, consideran que es un aliciente, algo que prolonga la vida pero en donde las opciones de sobrevivir son mínimas.

En relación con las representaciones sociales sobre la quimioterapia, la población general la relaciona con un tratamiento. Aunque brindan diferentes ideas sobre la naturaleza de este: suministro de medicamentos, rayos x, inyecciones; e identificaron emociones y efectos colaterales. En general, manifestaron que no tienen claridad sobre lo que es la quimioterapia y sobre cómo se lleva a cabo. Para explicar lo que los pacientes pueden pensar antes del tratamiento recurrieron a sus propias representaciones.

Las personas entrevistadas identifican que la percepción sobre el tratamiento para las personas enfermas de cáncer va a estar cruzada por una constante ambivalencia. Por un lado lo van a ver como una oportunidad para curarse y a la vez van a experimentar unos efectos que los pueden llevar a pensar que no van a sobrevivir. El deseo de vivir y la magnitud de lo que representa la enfermedad, pueden generar que estén constantemente con ideas encontradas. En el proceso identificaron que se van a apoyar en el deseo de no perder la vida y luchar por sus seres queridos y después del tratamiento probablemente sienten la incertidumbre de la efectividad del mismo. Un aspecto para resaltar es que tanto antes como después del tratamiento identifican emociones asociadas al dolor y la tristeza.

La representación social sobre las dificultades que pueden enfrentar las personas al recibir quimioterapia, se relaciona con la imagen de los efectos colaterales, los cuales tienen un impacto a nivel físico y emocional. En este sentido, los sentimientos asociados muchas veces son ambivalentes tristeza/alegría pero principalmente son emociones consideradas negativas que pueden conducir a las personas a la renuncia de la vida. Finalmente, el tratamiento mismo por el tiempo que dure, puede generar constante preocupación.

En relación con la experiencia que proyectaron que puede tener un paciente oncológico sobre la quimioterapia, las personas entrevistadas mencionaron principalmente que la reacción es negativa por los efectos colaterales y sentimiento asociados, pero a la vez consideran que puede tener una valoración positiva por la esperanza de vida que genera el tratamiento. En general, es posible concluir aquí como Páez (1987), quien trabajando sobre la evolución de la representación social de las personas, plantea que aún en sujetos adultos se presentan limitaciones para realizar explicaciones multifactoriales, tendiendo a utilizar explicaciones simples, basadas en la personalidad.

### ***Representaciones sociales sobre el TMO.***

En relación con las representaciones sociales sobre el TMO se encontró que algunas de las personas entrevistadas no saben sobre el tema y prefieren no dar ninguna definición. Al parecer no tienen información o conocimiento sobre lo que el tratamiento implica ni sus efectos. Sin embargo existe la idea de que se relaciona con la médula ósea y un trasplante de esta, la mayoría considera que el tratamiento es una cirugía y en este sentido mencionaron que el pos operatorio es un momento de riesgo. Otras ideas asociadas se relacionan con transfusiones de sangre y proceso con células madre.

En relación con el tipo de experiencia, expresaron que esta depende del nivel educativo y de los conocimientos sobre el TMO. Sin embargo relacionaron que se pueden generar unas expectativas positivas por la posibilidad de alargar la vida y una reacción negativa por los efectos y riesgos del tratamiento.

Respecto a las dificultades que puede implicar el TMO para las personas, estas se asociaron con las características del tratamiento, principalmente los costos y riesgos; así como temores de morir durante el procedimiento. Con respecto a las emociones se encontraron emociones de miedo, angustia, soledad, desolación. Y aunque identifican que puede traer consecuencias como el aislamiento del paciente a la vez se convierte en una esperanza para aliviarse.

## CAPITULO IV

### *Cáncer y Tratamiento Oncológico: Representaciones Sociales del Paciente Oncológico, Personal de la Salud y Población General*

#### **Introducción y Justificación**

El concepto de Representaciones Sociales fue creado por Moscovici en 1961 y se ha desarrollado desde entonces con numerosos aportes (Herzlich 1969, Farr y Moscovici 1984; Jodelet 1989), hasta convertirse en una teoría que se inserta en las ciencias sociales con una gran novedad, puesto que logra integrar dimensiones individuales, colectivas, simbólicas y sociales, pensamientos y acciones de individuos y de grupos (Araya, 2002), sin pretensiones de primacía o de subordinación, sino a través de interacciones y mutuas determinaciones e influencias.

Para Zani (2000), esta teoría subraya la naturaleza social y colectiva de la comprensión que tienen las personas de sí mismas y de su mundo, concentrándose sobre aquellas ideas que son compartidas, sobre el modo en el cual se desarrollan, se comunican y se modifican. Son numerosos los trabajos de investigación realizados sobre las Representaciones Sociales: Herzlich (1969), sobre salud y enfermedad, De Rosa (1987); Paez (1987); Jodelet (1989); Bellelli (1994); Nicoli & Zani (1998), sobre enfermedad mental, Markova y Farr (1995), sobre representaciones de la salud, de la enfermedad y de la discapacidad y Jodelet (2006) sobre cultura y prácticas de la salud, entre otros.

Para Moscovici (1992) la TRS es una teoría general y particular al mismo tiempo. Es la visión de toda una sociedad, caracterizada por lo simbólico y el ritualismo. Las RS son esenciales por los vínculos y las acciones comunes.

Las representaciones sociales son entidades casi tangibles. Circulan, se cruzan y se cristalizan sin cesar en nuestro universo cotidiano a través de una palabra, un gesto, un encuentro. La mayor parte de las relaciones sociales estrechas, de los objetos producidos o consumidos, de las comunicaciones intercambiadas están impregnadas de ellas (p.27) (Moscovici, 1979).

De modo que para este autor, en este primer momento de la postulación de su teoría, la realidad de las representaciones sociales es fácil de captar, lo que no sucede con el concepto, en primera instancia por la incorporación de conceptos sociológicos y psicológicos, al mismo tiempo. El paso del tiempo y todas las investigaciones realizadas que se basan en la teoría de las representaciones sociales y que las indagan de manera multidisciplinar, en casi todo el mundo, podría ser hoy, una de sus mayores riquezas.

Páez (1987), sitúa las representaciones sociales dentro de los procesos cognitivos como una forma de pensamiento social, de modo que las define como un concepto o esquema conceptual, compartido socialmente. Es un producto de la función simbólica que se construye y comparte de manera colectiva y se desarrolla por etapas en la vida de un individuo, que finalmente puede tener una imagen de sí mismo, situado en relación con otros dentro de un contexto determinado. Para este autor, la representación social se caracteriza porque 1. Supone la reproducción mental de un objeto, de algo que está ausente; 2. Es un modelo interno que conceptualiza lo real activando el conocimiento previo (conceptual con aspectos operacionales y organizativos), con aspectos figurativos y de reproducción mediante imágenes analógicas de lo real y una dimensión afectiva que apoya la estructuración de los aspectos operativos y figurativos; 3. El aspecto figurativo de copia imaginaria o de reproducción simbólica es inseparable de su aspecto significativo; 4. Es un proceso de reconstrucción, no de simple reproducción. El sujeto selecciona la percepción, le otorga significado y construye activamente la representación del objeto; 5. Se refieren a las estructuras cognitivo-afectivas que sirven para procesar la información del mundo social, así como para planificar las conductas sociales. Son cogniciones o esquemas cognitivos complejos generados por colectividades, que permiten la comunicación y que sirven para orientar las interacciones.

En las representaciones sociales se incluyen los estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que pueden tener una orientación actitudinal positiva o negativa. Se constituyen, a su vez, como sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la conciencia colectiva, que se rige con fuerza normativa puesto que determina los límites y las posibilidades de actuación en el mundo (Araya 2002).

La TRS permite realizar un análisis profundo de los datos basado en tres dimensiones: (1) información: organización o suma de conocimientos con los que cuenta la gente. Se trata de conocimientos que muestran particularidades en la cantidad y en la calidad, carácter estereotipado o difundido sin soporte explícito, trivialidad u originalidad (Mora, 2002). (2) Campo de representación: organización jerárquica del contenido de la representación variando de forma intergrupala e intragrupal. Permite visualizar el carácter del contenido, la capacidad imaginativa (Mora, 2002). Remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones (Moscovici 1979). (3) Actitud: significa la orientación favorable o desfavorable. De acuerdo con Mora (2002) es el componente fáctico, aparente y conductual de la representación. Posiblemente, la dimensión más evaluada y estudiada por sus implicaciones comportamentales y motivacionales. Según Moscovici (1979):

Se deduce que la actitud es la más frecuente de las tres dimensiones y quizás la primera desde el punto de vista genético. En consecuencia es razonable concluir que nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado posición y en función de la posición tomada. (p. 49)

En el campo concreto de salud y enfermedad Zani & Cicognani (2000), expresan que las representaciones sociales son teorías ingenuas, formas de conocimiento típicas del sentido común, que se diferencian de otras formas de conocimiento formales, más científicas, en este caso provenientes de médicos u operadores de la salud. Herzlich (1969), encontró que la relación salud-enfermedad se ve como metáfora del vínculo de oposición existente entre individuo y sociedad, de modo que el individuo se percibe como intrínsecamente sano y la sociedad como portadora de patología en el plano físico y mental.

¿De qué forma se representan el cáncer y su tratamiento (quimioterapia y TMO), los pacientes con cáncer en TMO, el personal de la salud que los atiende y las personas que hacen parte de una población que hoy cree que no lo padece, pero que constantemente se siente amenazada por las alarmantes cifras de crecimiento del mismo en el mundo? Aquí radica la enorme importancia del tema. Si distintos estudios se ocupan de dar una respuesta a esta pregunta, seguramente será posible entender la representación de la enfermedad como mediadora de relación entre los distintos actores y quizá entre la vida y la muerte,

aspectos esenciales para buscar y encontrar calidad de vida, para personas sanas y enfermas, cualquiera que sea su rol y su profesión.

## **Objetivos**

### **Objetivo general.**

Comparar las representaciones sociales sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) presentes en los pacientes con cáncer, los miembros del equipo de salud y la población general.

### **Objetivos específicos.**

Comparar el campo representacional del cáncer y del tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) de los pacientes con cáncer, los miembros del equipo de salud y la población general.

Comparar las actitudes hacia el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) de los 3 grupos de población

Comparar el conocimiento sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) de los 3 grupos de población.

## **Metodología**

### **Tipo y diseño de investigación.**

Estudio cualitativo que pretende establecer las semejanzas y diferencias entre las descripciones de las representaciones sociales sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia), de un grupo de pacientes con esta enfermedad en tratamiento de Trasplante de médula ósea (TMO), un grupo de personal de la salud que trabaja con personas con cáncer en tratamiento con quimioterapia y/o trasplante de médula ósea y un grupo de población general.

### **Población y muestra.**

La población de esta investigación está representada por

1. Un grupo de pacientes oncológicos: 18 pacientes, 13 hombres y 7 mujeres, cuyas edades oscilan entre 18 y 60 años, 2 de las 7 mujeres son madres de 2 niños menores de



edad, que por su condición de menores no pueden ser entrevistados. Los 20 pacientes padecen distintos tipos de cáncer (linfoma, plasmocitoma, mieloma y leucemia) y en el momento de la entrevista se encuentran todos hospitalizados en la Unidad de Trasplantes de Médula de una clínica de Bogotá y ya han tenido o están esperando el TMO.

2. Un grupo de 15 personas, 13 mujeres y 2 hombres, todos profesionales del área de la salud y fundamentalmente dedicados al tratamiento de pacientes con quimioterapia y/o TMO en dos clínicas de la ciudad de Bogotá: médicos hematoncólogos (3), psiquiatra (1), residente de psiquiatría (1), enfermera jefe (3), psiconcóloga (1), psicóloga (1), auxiliares de enfermería (4) y administradora de la unidad de trasplantes (1) de una de las clínicas.

3. Un grupo de 20 personas, 13 mujeres y 7 hombres, cuyas edades oscilan entre 18 y 60 años, con diferente nivel de educación, actividad y estrato socioeconómico. Ninguno de ellos ha sido diagnosticado con cáncer ni sometido a tratamiento oncológico. Las 20 personas fueron ubicadas por algunos estudiantes de Psicología de la Universidad del Rosario, conocedores de este estudio. Se contactaron personas cercanas o conocidas por ellos y que después de estar informados sobre el tema del estudio, aceptaron participar voluntariamente en el mismo. Las entrevistas se realizaron en su lugar de trabajo o vivienda, dependiendo de su disponibilidad y horarios

La clínica en donde se ubican los pacientes y el personal de la salud, se encuentra en la ciudad de Bogotá, es una clínica privada pero atiende todo tipo de personas cubiertas por el sistema general de salud. Hacen parte de la Unidad de Trasplantes de Médula Ósea 13 habitaciones en un piso exclusivo para ello, completamente dotadas para tratar y alojar pacientes en total aislamiento y con estrictas medidas de protección y cuidado.

En Bogotá existen dos Unidades para el TMO. Esta Unidad elegida para la investigación, es en donde se encuentran los pioneros del tratamiento que se realiza desde hace 20 años en Colombia, lo que se constituye en una de las razones para su elección. Dentro del ambiente hospitalario se consideran “afortunadas”, las personas tratadas en este centro, provenientes de distintas regiones del país, que requieren en primer lugar de la aprobación del trasplante por parte de su empresa prestadora de salud, por los altos costos que demanda. Este hecho hace que los tiempos de aprobación demoren y que personas muy graves no alcancen a tener esta opción.

La tabla 1 muestra el perfil sociodemográfico de los tres grupos: pacientes, personal de salud y población general

Tabla 1 Perfil socio demográfico de los grupos de pacientes, personal de salud y población general

Variables		Pacientes	Personal de la salud	Población general	TOTAL
Sexo	Masculino	13	2	7	22
	Femenino	7	13	13	33
Edad	18-30	6	3	7	16
	30-40	4	3	4	11
	40-50	2	7	3	12
	Mayores de 50	8	2	6	16
Número de hijos	1-3	11	10	13	34
	4-6	2	1	-	3
	Más de 6	1	-	1	2
	Ninguno	6	4	6	16
Estado Civil	Casados	6	9	8	23
	Solteros	10	3	10	23
	Unión libre	2	1	-	3
	Separados-divorciados	2	1	1	4
	Viudo	-	1	1	2
Lugar de origen	Bogotá	9	8	7	24
	Fuera de Bogotá	11	7	13	31
Lugar de residencia	Bogotá	16	13	20	49
	Fuera de Bogotá	4	2	-	6
	Zona rural	1	1	-	2
	Zona urbana	14	14	20	48
Estrato	1-2	11	-	4	15
	3-4	9	11	16	36
	5-6	-	4	-	4
Nivel educativo	Primaria incompleta	-	-	1	1
	Primaria	-	-	1	1
	Bachillerato incompleto	5	-	-	5
	Bachillerato	3	-	4	7
	Universitario incompleto	4	-	2	6
	Universitario	3	3	5	11
	Técnico	5	8	3	16

	Posgrado	-	8	4	12
Régimen de afiliación al SSGS	Contributivo	14	14	17	45
	Subsidiado	6	1	3	10
Ocupación Actual	Empleado	6	15	12	33
	Estudiante	-	-	2	2
	Desempleado	3	-	1	4
	Independiente	3	3	2	8
	Ama de casa	5	-	3	8
	Pensionado	2	-	-	2
Religión	Católico	17	11	19	47
	No católico	3	2	1	6
	Practicante	17	8	16	41

### **Instrumentos.**

Los instrumentos que se aplicaron en la investigación son:

1. *Ficha de datos sociodemográficos* de los tres poblaciones (anexo 1) que recogió información sobre sexo, edad, estado civil, número de hijos, lugar de origen y lugar de residencia, estrato socioeconómico 1 a 6, en los que se dividen las distintas ciudades de Bogotá, en donde 1 es el más bajo y 6 el más alto, nivel educativo, régimen contributivo o subsidiado de afiliación al sistema de seguridad social, ocupación actual y religión y si es practicante o no.
2. *Entrevista en profundidad* (anexo 2, capítulos 1,2 y 3). Se utilizó con el fin de obtener que los pacientes transmitieran oralmente al entrevistador su definición personal de la situación, ceñida a su experiencia con el cáncer, la quimioterapia y el TMO. La entrevista realizada se adaptó de la entrevista de Yaskowich & Stam (2003)
3. *Ejercicio de asociación libre* Consiste en solicitarle a los participantes que respondan algunas preguntas de dos maneras: (1) clásica (según ellos mismos) y (2) por sustitución (según lo que creen que responderían los médicos) (anexo 3).

### **Procedimiento.**

El procedimiento de aplicación de los instrumentos de esta investigación se realizó tal y como se describe a continuación. La duración fue de 1 hora aproximadamente.

Fase 1. Obtención del consentimiento informado (CI) (anexo 4), solo en el caso de los pacientes. A cada uno de los participantes se le solicitó su consentimiento informado por

escrito. El investigador le entregó al participante el CI, solicitándole que lo leyera, después resolvió cualquier inquietud que pudo surgir en este proceso, luego le pidió su firma en tres copias (una para el paciente, una para el investigador y una para la institución) y le entregó la copia correspondiente para él o para ella, según el caso.

Estaba previsto que en caso de que el participante no diera su consentimiento, el investigador debía marcharse agradeciéndole por su tiempo y su atención. Sin embargo, no sucedió con ninguno de los pacientes que previamente habían sido contactados por el psicólogo de la institución a quien dieron su aceptación, de esta forma, cuando el paciente dio su consentimiento informado, el investigador procedió a realizar el segundo paso.

Fase 2. Aplicación de la ficha sociodemográfica. El entrevistador diligenció la ficha sociodemográfica a partir del reporte del paciente.

Fase 3. Aplicación de la entrevista. El entrevistador le solicitó a los participantes responder algunas preguntas y antes de comenzar les requirió su autorización para grabarlos, con el compromiso de borrar la grabación después de la transcripción de la entrevista, como efectivamente sucedió. Al recibir tal autorización comenzó a formular las preguntas que no necesariamente se realizaron en estricto orden, pudiendo pedir aclaración o ampliación de alguna pregunta si lo consideraba necesario para su comprensión, omitiendo preguntas cuando consideraba que ya se había dado la respuesta y en ningún caso se restringió la participación de las personas, a la pregunta concreta.

Fase 4. Aplicación de la asociación libre (clásica y por sustitución). El investigador le solicitó a los participantes que respondieran algunas preguntas de dos maneras: (1) clásica (según ellos mismos) y (2) por sustitución (según lo que creen que responderían los médicos o pacientes, según el caso). En el ejercicio de asociación libre clásica, los participantes debían producir una serie espontánea de cinco palabras partiendo de las palabras inductoras “cáncer”, “quimioterapia” y “trasplante de médula ósea” y valorarlas como positivas y/o negativas.

#### **Análisis y procesamiento de la información.**

El análisis de la información contempló dos momentos. Primero, se siguió la técnica de análisis cualitativo de contenido. Esta técnica es considerada como un procedimiento clásico para analizar información textual (Flick, 2004). A través de su uso se encontraron significados simbólicos a la información recolectada con el fin de reducir el material

(Krippendorff, 1990, Bardin, 2002); y se construyeron, denominaron y definieron las categorías. Para este proceso se utilizó el software para procesamiento de datos Atlas.ti 7.0. Este análisis se complementó con el uso de matrices descriptivas (Miles y Huberman, 1984). Este es un recurso en el que se describe sintéticamente la información, utilizado para descubrir patrones que no son evidentes cuando se analizan categorías por separado. En su elaboración se realizó un ejercicio de depuración y agrupación de las categorías.

Por otra parte, se trabajó con asociaciones libres, lo cual permitió triangular los resultados obtenidos con ambas técnicas. Para De Rosa (1995) mientras que la asociación libre se vale de códigos comunicativos, lingüístico verbales, con instrumentos de asociación, la entrevista en profundidad se basa en códigos comunicativos lingüístico-conversacionales-discursivos y utiliza instrumentos interactivos.

Con el fin de encontrar la tendencia actitudinal de los pacientes de cáncer en tratamiento de TMO, del personal de la salud y de la población general, se calculó el índice de polaridad, como medida sintética del componente de evaluación y de actitud implícitas en el campo de las representaciones, y el índice de neutralidad, como medida de control (una alta polaridad positiva o una alta polaridad negativa, se corresponde con una baja neutralidad y viceversa), así:

$$\text{Índice de polaridad (P)} = \frac{\text{N}^\circ \text{ de palabras positivas} - \text{N}^\circ \text{ de palabras negativas}}{\text{N}^\circ \text{ total de palabras asociadas}}$$

Este índice varía entre -1 y +1

Si P está entre -1 y 0.5 (valor sucesivamente recodificado como 1), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas negativamente.

Si P está entre -0.4 y + .04 (valor sucesivamente recodificado como 2), indica que las palabras positivas y las palabras negativas tienden a ser iguales.

Si P está entre +0.4 y +1 (valor sucesivamente recodificado como 3), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas positivamente.

El segundo índice es:

$$\text{Índice de neutralidad (N)} = \frac{\text{N}^\circ \text{ palabras neutras} - (\text{N}^\circ \text{ palabras positivas} + \text{N}^\circ \text{ palabras negativas})}{\text{N}^\circ \text{ total de palabras asociadas}}$$

Este índice también varía entre -1 y +1

Si N está entre -1 y - .05 (valor sucesivamente recodificado como 1), indica que pocas palabras están connotadas de forma neutra (baja neutralidad).

Si N está comprendido -.04 y + .04 (valor sucesivamente recodificado como 2), indica que las palabras neutras tienden a ser iguales a la suma de las palabras positivas y negativas (neutralidad promedio).

Si N está comprendida entre +.04 y +1 (valor sucesivamente recodificado como 3), indica que la mayor parte de las palabras están connotadas de forma neutra (alta neutralidad).

### **Aspectos éticos.**

El presente proyecto de investigación se diseñó respetando el código ético y deontológico del psicólogo colombiano y se ciñó a la normatividad contemplada tanto en la ley 1090 de 2006 como en la resolución 008430 de 1993.

En consecuencia con lo anterior, esta investigación se clasificó como de riesgo mínimo pues trata algunos temas que pueden ser sensitivos para los participantes, en especial para la población de pacientes oncológicos y adicionalmente, porque aborda población vulnerable (pacientes oncológicos). Por lo tanto, se diseñó un consentimiento informado que se aplicó a todos y cada uno de los participantes en el caso de los pacientes. Es fundamental resaltar que la participación de las personas en esta investigación fue de carácter voluntario y que se respeta, sin excepción, la confidencialidad y el anonimato de los datos por ellas proporcionados.

### **Resultados**

A continuación se presenta el análisis descriptivo de los resultados del estudio cualitativo realizado con los pacientes oncológicos, el personal de la salud y la población general y que constituyen las RS sobre el cáncer, la quimioterapia y el TMO de estos tres grupos. Para realizar este análisis se recurrió al uso de las matrices descriptivas (Miles y Huberman, 1984), en las que se cruzan las categorías y las subcategorías con la respuesta de cada grupo. Esto permitió identificar los aspectos comunes y diferentes en las RS de cada grupo.

Los resultados se presentan en tres apartados: RS sobre el cáncer, la quimioterapia y el TMO. En cada apartado se presentan matrices descriptivas que permiten comparar las significaciones de los tres grupos poblacionales que participaron en la investigación: paciente oncológico, personal de salud y población general.

## **Cáncer.**

### ***Metáforas y experiencia del Cáncer.***

En la tabla 1 se encuentran las significaciones que cada grupo entrevistado otorga a las sub categorías encontradas en la categoría metáforas y experiencia.

Tabla 1. Matriz comparativa entre pacientes oncológicos, personal de la salud y población general de la categoría de experiencia y metáforas sobre el Cáncer

<b>Categoría</b>	<b>Sub categoría</b>	<b>Paciente Oncológico</b>	<b>Personal de la salud</b>	<b>Población general</b>
<b>Metáforas</b>	<b>Definición</b>	-Células negativas que atacan células buenas, invaden, asesinan, lesionan y producen más células alteradas  -Enfermedad que puede estar relacionada con la sangre.	-Enfermedad	-Enfermedad en la sangre  -Daño en los tejidos de una región del cuerpo  -Virus.
	<b>Valoraciones</b>	- Grave  -Destructiva, rara, traicionera y que limita. -Muerte  -Terrible  - Maligno	-Terrible, mala, impactante  -Castigo  -Peligro  -Terror  -Deteriora o acaba la vida  -Muerte	-Genera reacciones de pánico, miedo, terror, angustia.  -Enfermedad que más muertes ha generado
	<b>Causas</b>			Factores individuales: - Predisposición genética  -Descuido frente a estilos de vida poco saludable.
	<b>Consecuencias</b>			-Afectaciones a nivel biológico, físico y psicológico.
<b>Experiencia</b>	<b>Positiva</b>	- Promueven la reflexión del paciente	-Oportunidad, un	-Promueve evaluación

	sobre su vida	cambio	hacia la vida
	- Fortalece redes de apoyo	- Una esperanza.	-Aumentan sus deseos de vivir -Salen fortalecidos de la experiencia -Fortalece redes de apoyo
<b>Negativa</b>	-Genera cambios bruscos en la vida -Separa a los seres queridos		-Genera cambios que afectan la relación consigo mismo y con los otros. -Alteraciones en el estado de ánimo -Desesperanza y resignación -Estigmatización social -Situaciones de discriminación negativa.

En general los tres grupos indagados definieron el cáncer como una enfermedad terrible que puede llevar a la persona a la muerte. Además de esto, los médicos y la población general al hablar del cáncer hacen énfasis en las emociones que genera: terror, angustia, miedo. Las percepciones de estos dos grupos corresponden en parte con lo reportado por los pacientes oncológicos; en los cuales la gravedad y el temor emergieron como categorías significativas. En el primer caso el paciente expresa su nivel de consciencia sobre la enfermedad que lo puede llevar a la muerte. En relación con el temor expresan que emergen muchos miedos, respecto al cuerpo, al sufrimiento, los procedimientos, el dolor, a la muerte y a depender de alguien.

Los pacientes hacen énfasis en la dinámica de la enfermedad en el organismo. Persiste la idea de que es una enfermedad invasiva que destruye. El personal de la salud hace énfasis en que la enfermedad cambia y deteriora la vida, lo asocian con la muerte. Pero a la vez, mencionaron que puede ser una oportunidad para un cambio.

A su vez, la población general al hablar de la enfermedad mencionó las causas y las consecuencias de la misma. En las causas reportaron estilos de vida y predisposición genética, y en las consecuencias mencionaron que se da en diferentes niveles: biológico, físico y psicológico.



En el grupo de pacientes y el de población general que se entrevistó, se identificó la categoría experiencia sobre la enfermedad. Los dos grupos consideran que la experiencia puede ser valorada de forma positiva, porque: 1) genera cambios en la vida que permiten reflexionar sobre ella y hacer ajustes y, 2) se fortalecen las relaciones de las redes de apoyo; principalmente la familia.

Aunque pacientes y población general identificaron que la experiencia de cáncer también puede generar una valoración negativa, esta se relaciona para los pacientes con los cambios bruscos y la separación con los seres queridos, es decir hacen énfasis en necesidades afectivas. La población general expresó que la experiencia puede ser valorada negativamente por los cambios que se generan en varios sentidos, por ejemplo: conductas de marginalización, alteración estados de ánimo y desesperanza, así como aspectos como los costos del tratamiento y recursos hospitalarios.

### ***Información.***

En la tabla 2 se presentan los descriptores de la categoría información. A partir del establecimiento de las semejanzas y de las diferencias de los tres grupos que participaron en la investigación, se logró identificar la existencia de diferentes énfasis de acuerdo con su grado de conocimiento o nivel de experiencia con el tema. Así hablaron del quién suministra la información, cómo se obtiene, cómo se conoce un diagnóstico y cómo se transmite el diagnóstico.

Tabla 2. Matriz comparativa entre pacientes oncológicos, personal de la salud y población general de la categoría información

Categoría	Sub categoría	Paciente Oncológico	Personal de la salud	Población general
<b>Información</b>	<b>Quién la suministra</b>	-Es suministrada por el médico  -Familiares		-El personal de la salud es considerado el más idóneo
	<b>Cómo se obtiene</b>	- Internet  - Médico  -Otros que han pasado por la experiencia	-Dependiendo de su nivel socio cultural  -Médico tratante,  -Internet  -Literatura física o virtual  -Psicólogos o personal	-Internet  -Médico  -Centros de salud  -Libros  -Organizaciones, pero consideraron que ahora la información está

	de la salud mental	disponible en diversos medios.
	-Grupos de apoyo que hay en las distintas instituciones	
	-Experiencias de otros cercanos	
<b>Cómo conocer el diagnóstico</b>		-El examen - Consulta médica
<b>Cómo se transmite el diagnóstico</b>	-La familia o algún miembro de ella quien re trasmite al paciente.  - De forma adecuada con opciones de tratamiento y con la verdad  -Sin información adecuada o suministrada de manera agresiva.	

Todos los grupos mencionaron que la información sobre el cáncer puede ser obtenida a través de diferentes medios; el médico es el principal, pero también señalaron el internet, los centros de salud, entre otros. El paciente oncológico hizo énfasis en el manejo del paciente de la información sobre la enfermedad, al respecto narraron que muchas veces el que comunica la enfermedad es un familiar al que el médico previamente ha informado. De igual forma señalaron que algunas veces la información es suministrada de forma inadecuada, especialmente al principio y cuando el diagnóstico no es claro o preciso.

Por su parte la población general hizo énfasis en cómo se obtiene el diagnóstico sobre la enfermedad, identificando la figura del médico. Y, el personal de salud mencionó que las personas reciben la información dependiendo de su nivel sociocultural.

### ***Recursos de afrontamiento.***

En la tabla 3 se identifica que los pacientes oncológicos resaltaron el tipo de respuestas de afrontamiento; el personal de salud hizo alusión a las características del sistema de salud. Tanto personal de la salud como población general consideraron importantes los sentidos y forma como los pacientes significan la enfermedad. Y, todos los grupos consideraron que el soporte espiritual, las características personales, las redes de apoyo así como ciertas conductas de los otros, son recursos vitales para que los pacientes oncológicos enfrenten la enfermedad.

Tabla 3. Matriz comparativa entre pacientes oncológicos, personal de la salud y población general de la categoría Afrontamiento del Cáncer

Categoría	Sub categoría	Paciente Oncológico	Personal de la salud	Población general
<b>Afrontamiento</b>	Respuestas de afrontamiento	-Emocional -Racional -Religiosa -Negación -Ocultar		
	Sentidos		-El sentido que se le dé a lo que sucede.	-Aceptación de la enfermedad
	Soporte espiritual	-Fe en Dios	-La religión y nivel de espiritualidad	-Búsqueda de la espiritualidad. -Apoyarse en Dios.
	Características personales	-Confianza en sí mismo -Sentimientos positivos -Vislumbrar nuevos proyectos	-Tipo de personalidad -Estrategias de afrontamiento -	-Características de personalidad -Formas de afrontamiento
	Conductas de los otros para brindar soporte emocional	-Apoyo -Compañía de familia, amigos y compañeros de trabajo	-Apoyo -Seguridad -Soporte informativo	- Apoyo para lograr sus metas -Fomentar la esperanza -Darle ánimo -Dialogar -Dar consejos para que cambie rutina,
	Aspectos contextuales		-Buen sistema de salud	
	Redes de apoyo	-Familia -Médico -Amigos	-Familia -Relación con el médico -Relación con el personal de salud (psicólogos, psiquiatras)	- Rol de la Familia -Rol de los amigos -Conciencia de la red de apoyo

### ***Cambios en los pacientes oncológicos.***

En la tabla 4 se describen los tipos de cambios que consideran se generan en el paciente oncológico a partir de su enfermedad. Cambios como la actitud hacia la enfermedad y en las ocupaciones diarias, fueron mencionados solo por los pacientes oncológicos entrevistados. La consideración de que la enfermedad puede generar cambios en la relación consigo mismo fue expresada tanto por personal de la salud como por la población general. Y la sub categoría de que las otras personas cambian, fue identificada por personas de la población general.

Tabla 4. Matriz comparativa entre pacientes oncológicos, personal de la salud y población general, de la categoría cambios en los pacientes oncológicos

<b>Categoría</b>	<b>Sub categoría</b>	<b>Paciente Oncológico</b>	<b>Personal de la salud</b>	<b>Población general</b>
Cambios	En relación a la vida	Positiva: Aprenden, aumenta su fuerza frente a la vida.	-Afecta totalmente la vida del paciente que lo padece, en los diferentes aspectos de la misma: física, emocional, personal, económica y laboralmente, replantea historia, valores y roles familiares y sociales.	-Proceso reflexivo que los lleva a valorar lo que tienen en su vida, lo que han hecho y lo que no han hecho.
		Negativa: dejan actividades habituales, estrés, cambia carácter.		-Renunciar a vivir
				-Luchar por la vida
				-Siente que se les va a acabar
				-Depende del tiempo y momento de la enfermedad
	En relación a sí mismos		-Se siente distinto de otras personas sanas o enfermas	-Cambio psicológico
			- Se siente distinto de sí mismo en épocas anteriores a la enfermedad	-Afectación estado de ánimo
			-Cambia su forma de ser.	-Baja autoestima
				-Victimización
	En la actitud frente a la enfermedad	-Deja de ser mortal y pasa a ser una enfermedad con opción de tratamiento		
	En ocupaciones diarias	-Varían producto de los cambios físicos, incapacidad, hospitalización		

En la relación con otros	Puede ser positiva o negativa:  -Amigos  -Familia	-Vínculos se estrechan  -Se enojan, se deprimen o se irritan y rompen relaciones o se aíslan.	-Auto exclusión  -Comparación constante
En lo que consideran importante	-Pueden variar: recuperar la salud o que se proyectan para mejorar y/o afianzar relaciones importantes, valoradas o no previamente	-Se interesan más por ellos y por su cuidado  -Revalúan las cosas significativas  -Valoran las pequeñas cosas  -Una vez superada la enfermedad los pacientes vuelven a lo mismo o simplemente mantienen lo que siempre ha sido una prioridad en su vida	-Redefinición de lo que es importante  -Lo importante puede ser la enfermedad, entonces se convierte en una preocupación para ver cómo salir adelante.
En los proyectos	-Pueden variar  -Se analizan posibilidades para lograrlos	-Dependen del diagnóstico y del pronóstico  -Los proyectos a largo plazo se detienen temporalmente o se replantean  -Organizan sus asuntos  -Piensan en disfrutar más, en hacer lo que no hicieron,  -Planean a corto plazo  -Generan nuevos proyectos.	-Las personas no se proyectan a largo plazo -Cambian sus proyectos  -Proyecto de vida atención de la enfermedad.  - Se asumen de acuerdo con la persona  -Proyectos a corto plazo
Cambios de las otras personas			-No saben cómo apoyar  -Aislamiento social  -Cambios en la actitud de algunos amigos

En los tres grupos se identificó que hay consenso sobre los cambios relacionados con la actitud hacia la vida, la relación con los otros, con lo que es importante y en los proyectos de vida. Sin embargo, los pacientes oncológicos consideran que los cambios pueden terminar siendo positivos porque aumenta su valor o fuerza frente a la vida, en este sentido hacen énfasis en la valoración de lo que puede terminar implicando en su vida los cambios que se generen.

Las Tablas 5, 6 y 7 registran las asociaciones libres clásicas y por sustitución, sobre el cáncer, realizadas por el grupo de pacientes, personal de la salud y población general.

Tabla 5. Asociaciones libres clásicas y por sustitución sobre el cáncer, realizadas por pacientes en trasplante de médula ósea

CATEGORÍA/PACIENTES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Muerte	1	8	1	0	-0,78	Connotación negativa	-0,89	Baja neutralidad
Dolor	0	3	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1,00	Baja neutralidad
Enfermedad	4	9	0	0	-0,38	Connotación negativa	-0,69	Baja neutralidad
Oportunidad	9	0	1	0	1,00	Connotación positiva	0,00	Neutralidad
Temor	2	2	0	0	0,00	Connotación neutra	-0,50	Baja neutralidad
Sufrimiento	2	2	2	0	0,00	Connotación neutra	-0,50	Baja neutralidad
<b>Total</b>	18	24	4	0				
<b>CATEGORÍA/MÉDICOS</b>								
Esperanza	3	0	4	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Tratamiento	2	0	3	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Tratable	8	0	3	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Enfermedad	0	1	2	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	13	1	12	0				

Tabla 6. Asociaciones libres clásicas y por sustitución sobre el cáncer, realizadas por personal de la salud

CATEGORÍA/PROFESIONALES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Enfermedad	0	7	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Muerte	0	10	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Oportunidad	11	0	0	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Emociones negativas	4	15	0	0	-0,58	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Apoyo	7	0	0	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	22	32	0	0				
<b>CATEGORÍA/PACIENTES</b>								
Muerte	1	7	0	0	-0,75	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad

Emociones negativas	0	18	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Pérdida	0	4	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	1	29	0	0				

Tabla 7. Asociaciones libres clásicas y por sustitución sobre el cáncer, realizadas por la población general

CATEGORÍA/N GENERAL	Positivo	Negativo	Sin calificación	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Muerte	0	10	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Miedo	0	6	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Enfermedad	0	6	1	0	-0,86	Connotación negativa	-0,86	Baja neutralidad
Efectos secundarios	4	3	0	0	0,14	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Sufrimiento y emociones negativas	0	15	1	0	-0,94	Connotación negativa	-0,94	Baja neutralidad
<b>Total</b>	4	40	2	0				
<b>CATEGORÍA/MÉDICOS</b>								
Enfermedad	0	4	1	0	-0,8	Connotación negativa	-0,8	Baja neutralidad
Tratamiento	7	0	0	0	1	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Oportunidad	5	0	1	0	0,83	Connotación positiva	-0,83	Baja neutralidad
<b>Total</b>	12	4	2	0				

La población general y el personal de la salud tienen 5 categorías cada uno, pero para el grupo de pacientes emergen 6 categorías que constituyen el campo de representación de los 3 grupos. La muerte al igual que el sufrimiento predomina en los 3 grupos con una connotación negativa. El miedo y el temor son compartidos por los pacientes y la población general. Las emociones negativas priman solo para el personal de la salud (rabia y agresividad). El grupo de pacientes se representa positivamente el cáncer como una oportunidad al igual que el personal de la salud. Para la población general, algunos sujetos valoran positivamente los efectos secundarios

En las asociaciones libres por sustitución, se preguntó a la población general y a los pacientes, pensar en lo que el médico piensa con respecto al cáncer. Al personal de la salud se le solicitó pensar por el paciente. Emergieron 3 categorías para los dos primeros y 4 para

el personal de la salud. Tanto los pacientes como la población general, proyectaron actitudes positivas en el personal de salud, entre las cuales predominan la oportunidad, el tratamiento, la actitud positiva y la idea de que es una enfermedad tratable. Solo la enfermedad es connotada de manera negativa por la población general. Entre las 3 categorías que emergieron cuando se solicitó al personal de la salud pensar en lo que el paciente piensa con respecto al cáncer, predomina la actitud negativa y la idea de que supone emociones negativas (rabia, tristeza, agresividad, sufrimiento), muerte y pérdida.

### **Quimioterapia.**

#### *Metáforas y experiencias.*

En la tabla 8 se presentan las semejanzas y las diferencias en las respuestas de los tres grupos entrevistados en relación con la quimioterapia. En las metáforas se encuentran sus percepciones sobre lo que los pacientes se pueden imaginar antes y después del tratamiento. Y en relación con la valoración de la experiencia, persiste una evaluación tanto positiva como negativa.

Tabla 8. Semejanzas y diferencias de las categorías metáforas y experiencias en los pacientes oncológicos, personal de la salud y población general

<b>Categoría</b>	<b>Sub categoría</b>	<b>Paciente Oncológico</b>	<b>Personal de la salud</b>	<b>Población general</b>
<b>Metáforas</b>	<b>Definición</b>			-Tratamiento o procedimiento. -Asociada con radiaciones -Se brindan medicamentos que contribuyen a la cura -Uso de inyecciones -Rayos x -Placebo que apoya el proceso de muerte -Alarga la vida
	<b>Antes del tratamiento</b>	-No es posible imaginar qué es -Procedimiento extraño,	- Creen que es algo tóxico que ocasiona efectos colaterales	-Las personas sienten miedo -Las personas no tienen



		largo y doloroso	-Puede llevar a la muerte	idea de qué puede ser
		-Genera efectos colaterales	-Sienten temor y angustia	-Identifican emociones asociadas, así como efectos colaterales.
		-Se asocia con procedimientos quirúrgicos		
		-Radioterapia		
		-Láser		
		-Uso de máquinas		
	<b>Después del tratamiento</b>	-Tratamiento controla, reduce o cura la enfermedad a través del barrido o limpieza de células malas		-Los enfermos piensan en los motivos que pueden incidir para mantenerse en el tratamiento.
				-Genera emociones encontradas
				-Les da esperanzas
				-Dolor, tristeza
				-Incertidumbre por efectividad
<b>Experiencia</b>	<b>Valoración negativa</b>	-Algo difícil, fuerte, doloroso.	-Algo duro, fuerte, incierto que se teme, que aterroriza, es desagradable.	-Terrible, dura,
		-Produce náuseas, vómito u ocasiona la caída del cabello,	-Produce náuseas, vómito u ocasiona la caída del cabello.	-Consecuencias físicas
		-Dificultad para entender que se trata de un medicamento	-Depende del momento en el que la persona está.	-La persona se aísla
			-Puede ser negativa o positiva depende de la experiencia vivida y del momento de la misma.	-Reacción depende de la forma cómo se reaccione ante el tratamiento
				-Dependerá de aspectos individuales y de qué tan avanzado esté el cáncer.
	<b>Valoración positiva</b>	-Persiste idea de que va a mejorarlos.	-Al final del tratamiento se considera que salva la vida o se tiene la ilusión de la sanación.	-Les ayuda a sobrevivir y es importante que lo hagan.
		-Recomiendan a otros que se hagan el tratamiento		-Posibilidad para recuperarse.
		-Esperanzas de mejoría		

Las percepciones del personal de salud y de la población general que se entrevistó coinciden con lo expresado por los pacientes oncológicos sobre las imágenes que tenían inicialmente sobre la quimioterapia. En general, los tres grupos identificaron que no se

tiene claridad sobre la forma en la que se desarrolla el tratamiento, pero hay una idea de los efectos colaterales.

El personal de salud y la población general identificaron emociones que pueden tener los pacientes oncológicos antes del tratamiento, principalmente asociadas con temor y angustia. La percepción de la población general sobre lo que piensan los pacientes oncológicos sobre la quimioterapia después de haberse sometido al tratamiento, coincide en parte con lo expresado por los pacientes: principalmente en la expectativa de la cura. Sin embargo, la población general percibe que en los pacientes puede generarse incertidumbre por la efectividad del tratamiento y emociones encontradas.

Los tres grupos poblaciones coinciden en que la experiencia de la quimioterapia tiene una valoración negativa; principalmente por los efectos colaterales desde los cambios físicos y reacciones fisiológicas. Aun así, el personal de la salud y la población general mencionaron que la valoración sobre el tratamiento es relativa; es decir, depende del momento de la enfermedad y de las características personales de los pacientes.

Finalmente, los tres grupos en los que se indagó coinciden en que hay una valoración positiva sobre la enfermedad, principalmente porque representa una opción para mejorarlos y curarlos.

#### ***Dificultades de la quimioterapia .***

Las principales dificultades se refieren a los efectos colaterales a nivel fisiológico y físico, y las afectaciones a nivel emocional (ver tabla 9).

Tabla 9. Semejanzas y diferencias de la categoría dificultades en los pacientes oncológicos, personal de la salud y población general

<b>Categoría</b>	<b>Sub categoría</b>	<b>Paciente Oncológico</b>	<b>Personal de la salud</b>	<b>Población general</b>
<b>Dificultades</b>	<b>Efectos colaterales</b>	-Cambios físicos: caída del cabello.	-Los cambios físicos como la calvicie o la pérdida de peso,	-Cambios físicos: caída del cabello.
	-Dolor	-Nauseas, vómito,	-Reacciones fisiológicas	
	-Nauseas, vómito.	-Problemas gastrointestinales,	-Afectaciones a nivel psicológico	
		-Debilidad, mareo,	-Alteración del estado de ánimo	
		-Insomnio		
		-Dolores o problemas		

motores.			
<b>Sentimientos</b>	-Miedo -Ganas de llorar -Depresión, tristeza, nostalgia -Mal genio, rabia, -Preocupación por dejar a sus seres queridos -Sentir desinterés por los seres queridos.	-Temor, angustia, rabia, dolor, -Incertidumbre sobre su futuro y el resultado del tratamiento.	-Tristeza, melancolía, depresión, angustia, desesperanza -Rabia, desesperación -Dejan de creer en Dios -Incertidumbre -Tristeza y la alegría -Lamentación y cuestionamiento de por qué se enfermaron.
<b>Otros</b>	-Problemas económicos -Hospitalización		-Altos costos -Tratamiento largo
<b>Familia</b>	-Problemas familiares		

La representación social sobre los efectos colaterales a nivel físico y reacciones fisiológicas son las más frecuentes en los tres grupos indagados. Sin embargo, en el personal de la salud dan cuenta de más descriptores sobre los tipos de efectos y la población general menciona las afectaciones a nivel psicológico y del estado de ánimo.

Las representaciones sociales sobre los sentimientos generados en los pacientes coinciden en los tres grupos; principalmente en las emociones de temor, miedo, angustia, tristeza, rabia. En general reportaron un choque de emociones. Es de anotar que el personal de la salud y la población general identificaron que la quimioterapia puede generar incertidumbre, y la población general expresó que pueden generarse lamentaciones y cuestionamientos sobre el por qué se enfermaron.

Para finalizar, los pacientes oncológicos y la población general identificaron otras dificultades asociadas con aspectos económicos y recursos del sistema hospitalario.

Las Tablas 10, 11 y 12 registran las asociaciones libres clásicas y por sustitución, sobre la quimioterapia, realizadas por el grupo de pacientes, de personal de la salud y de población general.

Tabla 10. Asociaciones libres, clásicas y por sustitución sobre la quimioterapia, realizadas por pacientes en trasplante de médula ósea

CATEGORÍA/PACIENTE S	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Caída del cabello	2	1	0	0	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Medicamentos	4	0	2	0	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Dolor	1	3	0	0	-0,50	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Efectos físicos	9	8	0	0	0,06	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Vida	8	0	1	0	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Cáncer	0	2	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Tratamiento	2	0	0	1	0,4	Connotación positiva	-0,4	Baja neutralidad
<b>Total</b>	26	14	3	1				
<b>CATEGORÍA/MÉDICOS</b>								
Terapias alternativas y complementarias	5	2	0	0	0,43	Connotación positiva	-0,29	Baja neutralidad
Oportunidad	5	0	3	0	1,00	Connotación positiva	0,00	Neutral
Tratamiento	2	0	3	0	1,00	Connotación positiva	0,00	Neutral
<b>Total</b>	12	2	6	0				

Tabla 11. Asociaciones libres, clásicas y por sustitución sobre la quimioterapia, realizadas por el personal de la salud

CATEGORÍA/PROFESIONALES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Tratamiento y oportunidad	15	1	0	0	0,88	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Efectos secundarios	0	16	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Emociones negativas	0	5	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	15	22	0	0				
<b>CATEGORÍA/PACIENTES</b>								
Efectos secundarios	0	11	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Dolor	0	4	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad

Emociones negativas	0	5	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	0	20	0	0				

Tabla 12 Asociaciones libres, clásicas y por sustitución sobre la quimioterapia, realizadas por la población general

CATEGORÍA/N GENERAL	Positivo	Negativo	Sin calificación	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Cáncer	0	3	0	0	-1	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Emociones negativas	0	3	2	0	-0,6	Connotación negativa	-0,6	Baja neutralidad
Tratamiento	6	1	3	0	0,5	Connotación positiva	-0,7	Baja neutralidad
Efectos secundarios	0	7	2	0	-0,78	Connotación negativa	-0,78	Baja neutralidad
<b>Total</b>	6	14	7	0				
<b>CATEGORÍA/MÉDICOS</b>								
Procedimiento	6	0	1	0	0,86	Connotación positiva	-0,86	Baja neutralidad
<b>Total</b>	6	0	1	0	0,86	Connotación positiva		

Para el grupo de pacientes emergieron 6 categorías, 3 categorías para el personal de salud y 4 categorías para la población general, que constituyen el campo de representación de las tres poblaciones hacia la quimioterapia. Tanto para el personal de salud como para la población general, predominan los efectos secundarios con una connotación negativa a la que la población general y los pacientes agregan sentimientos y emociones negativas. Sin embargo, es importante anotar que los pacientes se muestran ambivalentes y que para ellos la quimioterapia se asocia fundamentalmente con la vida. Para el personal de salud y la población general, la quimioterapia como tratamiento tiene una connotación positiva, los primeros le agregan la oportunidad, también positiva.

En las asociaciones libres por sustitución, se le pidió a la población general y a los pacientes, pensar en lo que el médico piensa con respecto a la quimioterapia. Al personal de la salud se le solicitó pensar por el paciente. Para el paciente emergieron 3 categorías entre las cuales predomina la actitud positiva y la idea de que es una terapia alternativa y complementaria para tratar el cáncer y una oportunidad. Para el personal de salud emergieron 3 categorías entre las cuales hay una actitud francamente negativa por los

efectos secundarios, las emociones negativas y el dolor. Finalmente, para la población general emerge una categoría positiva única catalogada como procedimiento, más cercana a la expresada por los pacientes.

### Trasplante de Médula Ósea TMO.

En la tabla 13 se identifican los principales descriptores de los resultados en la categoría metáforas y experiencias de los tres grupos poblacionales indagados.

Tabla 13. Semejanzas y diferencias de las categorías metáforas y experiencia del TMO de los pacientes oncológicos, personal de la salud y población general

Categoría	Sub categoría	Paciente Oncológico	Personal de la salud	Población general
Metáforas	Antes del tratamiento	-No es posible imaginar qué es -Nadie les ha hablado sobre ello -Es algo muy raro y terrible -Se realiza con muchos aparatos extraños -La gente puede morir -Cirugía -Extracción del tuétano a una persona, para ponérsela a otra.	-Cirugía muy complicada que se realiza en un quirófano, con el uso de muchos aparatos y que los coloca en grave riesgo. -Asocian con la médula espinal. -Ideas equivocadas persisten a pesar de que han tenido reuniones informativas -Nivel de información depende del nivel cultural de las personas	-Algunos reportaron que no saben a qué se refiere el TMO. - Cirugía -Trasplante a través de la sangre -Se retira parte de la columna -Se rompen vertebras -Se inyectan nuevas células -Se trasplanta la médula -Extracción de líquidos -Transfusión de sangre -Trabajo con células madre
	Después del tratamiento	-Definición de tipo médico sobre el tratamiento. -Identifican tipos de trasplante -Sirve para limpiar, curar -Aliviar el dolor -Mejora la calidad de		

		vida		
		-Segunda oportunidad		
<b>Experiencia</b>	<b>Diversa</b>	-Relatan las etapas exámenes previos, extracción de células madre, quimioterapia, trasplante, aplasia y recuperación.	Depende del momento del tratamiento.  -Al principio hay temor, angustia e incertidumbre respecto al resultado del tratamiento.  -Depende del tipo de enfermedad que se está tratando porque de ello depende su pronóstico.	-Depende del paciente incide el nivel educativo y el grado de conocimiento.  -Puede emerger una valoración negativa al asociar el tratamiento con algo doloroso, complicado y riesgoso.
	<b>Valoración positiva</b>	-La experiencia vivida le permite recomendar a otras personas que se hagan el tratamiento	-Es su última oportunidad, su esperanza de sanación.	-Posibilidad de alargar la vida.

Los dos grupos consideran que la imagen que se tiene inicialmente sobre el TMO no es clara. Por lo general se relaciona con una cirugía, que además tiene que ver con el trasplante de la médula. Se percibe como un procedimiento riesgoso y complicado. El personal de salud reporta que aunque se les informa a los pacientes sobre el tratamiento, se ha encontrado que persisten ideas equivocadas.

La población general reconoció que es difícil para ellos decir qué es el TMO, la mayoría reportó que no sabía. Los pacientes oncológicos fueron los únicos que al hablar del tratamiento del TMO dieron definición de tipo médico, identificaron tipos de trasplante y mencionaron que después del tratamiento consideran que es una segunda oportunidad y que la recomiendan.

Al comparar la respuesta de los tres grupos indagados sobre la experiencia de los pacientes oncológicos al someterse al tratamiento se encontró que sobresale la idea de que la experiencia es diversa, que depende del momento de la enfermedad y del grado de conocimiento que tengan sobre ella. Los tres grupos consideran que la experiencia del TMO tiene una valoración positiva para el paciente, porque la consideran una esperanza u oportunidad de vivir.

Por último, en relación con la categoría de reacciones, se identificaron las sub categorías de dificultades y sentimientos las cuales se presentan en la tabla 14.

Tabla 14. Semejanzas y diferencias de la categoría reacciones del TMO de los pacientes oncológicos, personal de la salud y población general

Categoría	Sub categoría	Paciente Oncológico	Personal de la salud	Población general
Reacciones	<b>Dificultades</b>	-Síntomas físicos similares a la reacción de la quimioterapia. -Encierro prolongado -Hospitalización -Cambio de ciudad -Cambio alimentación -Trámites y espera	-Tomar la decisión de hacerlo porque implica también pensar en la muerte -El encierro y la hospitalización prolongada que afecta su vida -Afecta relaciones -Posibilidad de recaídas.	-Pensar que pueden morir en el trasplante, la compatibilidad de la médula -El factor económico -Conseguir el donante -La incertidumbre de la efectividad del tratamiento -El cuidado pos operatorio
	<b>Sentimientos</b>	-Ansiedad, miedo de lo que va a pasar, aburrimiento, cansancio, nostalgia, soledad, tristeza, impotencia, estrés, frustración. -Tranquilidad, paciencia -Felicidad por la idea de una pronta recuperación.	-Temor, angustia, depresión o desespero -Buscan actividades que los ayudan a sentirse mejor. -Para algunos pocos pacientes puede ser una salvación, una curación o paliación de su enfermedad.	-Miedo Angustia, tristeza, depresión, desolación. -Dolor -Sentimientos de culpa -Soledad, pero al mismo tiempo se genera una esperanza para el alivio.

Los tres grupos refieren diferentes aspectos sobre las dificultades que se pueden ocasionar. Sin embargo, coinciden en aspectos como la hospitalización y en los cambios en su vida. En relación con los sentimientos asociados, los tres grupos identificaron emociones opuestas que se presentan al mismo tiempo; por ejemplo, alegría por la idea de la recuperación y tristeza.

Las Tablas 15, 16 y 17 registran las asociaciones libres clásicas y por sustitución, sobre la quimioterapia, realizadas por el grupo de pacientes, de personal de la salud y de población general.



La Tabla 15 Asociaciones libres clásicas y por sustitución, sobre la quimioterapia, realizadas por el grupo de pacientes.

CATEGORÍA/PACIENTES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de polaridad	Connotación	Índice de neutralidad	Interpretación
Vida	4	0	2	0	0,67	Positiva	-0,67	Baja neutralidad
Bienestar	6	0	4	2	0,6	Positiva	-0,33	Baja neutralidad
Oportunidad	6	0	0	0	1	Positiva	-1	Baja neutralidad
Renacimiento	2	0	2	0	0,5	Positiva	-0,5	Baja neutralidad
Inquietud/desconocimiento	5	3	0	0	0,25	Positiva	-1	Baja neutralidad
Emociones negativas	1	2	0	0	-0,33	Negativa	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	24	5	8	2				

  

CATEGORÍA/MÉDICOS								
CATEGORÍA/MÉDICOS	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de polaridad	Connotación	Índice de neutralidad	Interpretación
Solución	5	0	4	0	0,56	Positiva	-0,56	Baja neutralidad
Calidad de vida	2	0	4	0	0,33	Positiva	-0,33	Baja neutralidad
<b>Total</b>	7	0	8	0				

Tabla 16. Asociaciones libres, clásicas y por sustitución sobre el TMO, realizadas por el grupo de personal de la salud

CATEGORÍA/PROFESIONALES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Oportunidad/renacimiento	19	2	0	0	0,81	Connotación positiva	-0,96	Baja neutralidad
Muerte	1	5	0	0	-0,67	Connotación negativa	-1,00	Baja neutralidad
Malestar	0	3	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1,00	Baja neutralidad
<b>Total</b>	20	10	0	0				

  

CATEGORÍA/PACIENTES								
CATEGORÍA/PACIENTES	Positivo	Negativo	Dato perdido (no responde)	Igual	Índice de polaridad	Connotación	Índice de neutralidad	Interpretación
Oportunidad	8	1	0	0	0,78	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Dolor y muerte	0	5	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
Miedo	0	5	0	0	-1,00	Connotación negativa	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	8	11	0	0				

Tabla 17. Asociaciones libres clásicas y por sustitución sobre el TMO, realizadas por la población general

CATEGORÍA/N GENERAL	Positivo	Negativo	Sin calificación	Igual	Índice de Polaridad	Interpretación	Índice de neutralidad	Interpretación
Cirugía	2	1	0	0	0,33	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Transfusión	3	0	0	0	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
Oportunidad	7	0	0	0	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	12	1	0	0				
<b>CATEGORÍA/MÉDICOS</b>								
Oportunidad	9	0	0	0	1,00	Connotación positiva	-1	Baja neutralidad
<b>Total</b>	9	0	0	0	1,00	Connotación positiva		

Para el grupo de pacientes emergieron 6 categorías, 3 categorías para el personal de salud y 3 categorías para la población general, que constituyen el campo de representación de las tres poblaciones hacia el TMO. Los tres grupos de población coinciden en que el trasplante de médula ósea es una oportunidad con bienestar para los pacientes y con renacimiento para el personal de salud, con una connotación positiva para todos. La población general también connota positivamente la transfusión y la cirugía y los pacientes la inquietud y el desconocimiento. No obstante estas valoraciones positivas, también aparece para el personal de salud la muerte y el malestar, valoradas negativamente.

En las asociaciones libres por sustitución, se le pidió a la población general y a los pacientes, pensar en lo que el médico piensa con respecto al TMO. Al personal de la salud se le solicitó pensar por el paciente. Para los pacientes emergen dos categorías entre las cuales predomina la actitud positiva y la idea de que es una solución, muy cercanos a la población general que cree que el médico ve en el TMO una oportunidad que valoran de modo positivo, misma categoría que el personal de salud ve y valora para los pacientes. Por el contrario, para el personal de salud emergen 3 categorías entre las cuales predomina una actitud negativa representada en el miedo, el dolor y la muerte que es lo que creen que representa el TMO para el paciente, además de una oportunidad.

## **Discusión y Conclusiones**

### **Representaciones sociales del cáncer.**

En términos generales, encontramos que los tres grupos se constituyen como distintas voces que expresan al unísono o alternadamente, semejantes o distintas posturas, creencias o actitudes respecto al cáncer y su tratamiento. Los unos creen que hablan sobre los otros y se mezclan en todos ellos, ideas y sentimientos que finalmente les pertenecen a todos como especie, como seres que viven en la salud o en la enfermedad y que un día inevitablemente reciben la muerte que del mismo modo, inevitablemente temen: “Eres lo que fui y soy lo que serás”, como dice en la puerta de una antigua cripta en donde se exponen los huesos de los monjes capuchinos en la ciudad de Roma.

Para los tres grupos indagados el cáncer es una enfermedad que se califica con adjetivos como: terrible, mala, rara, traicionera, que puede llevar a la persona a la muerte. Para ellos, como lo expresa Bovina (2006), la enfermedad no se reduce a los síntomas o a un fenómeno físico, es una desgracia que cambia la vida de los individuos. El personal de salud y la población general hacen énfasis en que la enfermedad genera terror, angustia y miedo. Los pacientes oncológicos lo expresan a través de la conciencia de la gravedad y del temor consecuente por una enfermedad que cambia el cuerpo, produce sufrimiento, dolor, obliga a depender de alguien y lo puede llevar a la muerte. El personal de salud considera que los pacientes lo pueden vivir como un castigo y la población general que puede ser la consecuencia del descuido frente a estilos de vida poco saludables, confirmando en este caso la hipótesis de Herzlich (1969) de la sociedad como portadora de patología en el plano físico y mental y más recientemente, de acuerdo con la idea de que la enfermedad es un castigo para aquellos que contravienen una cierta “etiqueta” de la salud planteada por quienes hacen prevención y promoción de la salud.

Los tres grupos plantean de distintas maneras cómo el cáncer puede convertirse en una experiencia positiva para las personas, lo que podría constituir un intento por re significar un evento que desde su definición es negativo para todos y que podría funcionar en dos planos diferentes: para quienes sobreviven a la experiencia y para quienes la observan desde afuera, en este caso como personal de salud y población general, espectadores hoy de los procesos que viven los pacientes oncológicos. Lo paradójico podría ser que aun

considerando que este evento tan negativo de la vida, promueve reflexión y evaluación de la vida, fortalece, aumenta deseos de vivir, etc., también los mismos pacientes consideran que al salir de la enfermedad, todo puede tornar y ser como antes.

Mora (2002) plantea la información como una de las dimensiones más importantes de la TRS y que se refiere a la organización o suma de conocimientos con los que cuenta la gente. En este caso, llama la atención el hecho de que quizá todos están de acuerdo en la importancia que tiene el médico como fuente para el suministro de información de primera mano y no obstante, en el momento de buscar la información sobre la enfermedad, la fuente más citada es internet, sobre la que es posible cuestionar validez y confiabilidad de la información obtenida y sobre todo lo impersonal que puede ser para un tema en donde hay tanta afectividad y se resalta la importancia de recibir apoyo social. Este sería un aspecto importante para profundizar en futuras investigaciones.

Los tres grupos consideran que el cáncer produce cambios en la vida de todas las personas que lo padecen y que se requieren diferentes estrategias para afrontarlo ubicadas en distintos niveles: individuales, sociales y de contexto. Llama la atención que el análisis de las personas es extensivo y detallado para referirse a la importancia de los sentimientos, de la personalidad del paciente, de la fe en Dios, la espiritualidad o la religión y al referirse al contexto o los aspectos sociales, se reducen a la importancia de familiares y amigos, cuando existen problemáticas concretas que apenas se mencionan a través de las entrevistas como los altos costos de la medicina, la dificultad que muchos tienen para acceder a los servicios médicos, no siempre de calidad, la discriminación y exclusión social de personas con enfermedades graves, ignorando la responsabilidad de lo que en italiano se designa como “El social”, dándole en esta lengua un carácter más amplio y abarcador del que tiene en español.

Teniendo en cuenta lo anterior, es importante retomar estudios como los de Páez (1987) que se refieren al desarrollo de la capacidad que tienen los individuos para situarse en el lugar del otro, pero como un momento evolutivo previo a un pensamiento social que implicaría el sentirse responsable por el otro en la medida en la que todos hacemos parte de una colectividad viva e interactuante. Quizá entonces sea posible ver más allá de la victimización y la autoexclusión que hacen los pacientes oncológicos, según la opinión de la población general o la comprensión de la enfermedad no va a depender del nivel socio

económico y cultural de los pacientes, como cree el personal de la salud, porque la visión no será unidireccional sino multidireccional y circular.

### **Representaciones sociales de la quimioterapia.**

Para los tres grupos entrevistados en esta investigación, la quimioterapia tiene una doble faz: es un tratamiento para la enfermedad, que por un lado presenta efectos colaterales que la definen al punto de que las personas sometidas a ella son fácilmente reconocibles, por las características físicas que presentan, como personas con cáncer y que producen intensos sentimientos previos negativos de temor y de angustia y al mismo tiempo constituye una esperanza, una opción y posibilidad de curación. Porque quizá como lo expresan Cannone et al. (2004) los pacientes de cáncer atribuyen un carácter de gravedad más importante, cuando se les ofrece la quimioterapia.

El grupo de población general se constituyó, a lo largo de esta investigación en una voz, a veces más descarnada que las otras y respecto a la quimioterapia en un momento dado la llamó “placebo que apoya el proceso de muerte”. Por otra parte, tanto el personal de la salud como la población general mencionaron que la valoración sobre el tratamiento que hacen las personas con cáncer, es relativa, ya que depende del momento de la enfermedad y de las características personales de los pacientes, como si solo existieran factores internos y de responsabilidad exclusiva del paciente, que permitan asignarle un valor a la quimioterapia.

Para Cannone et al. (2004) la quimioterapia se convierte en un mediador de la relación médico-paciente y un factor fundamental en la comunicación entre ambos ya que dificultades que se encuentran en las interacciones entre médicos y pacientes, se pueden atribuir a las diversas actitudes y representaciones que cada uno puede elaborar respecto a la enfermedad o al tratamiento. En este caso, se demuestra un intento logrado en gran parte por el personal de la salud de colocarse en el lugar del paciente, de comprender sus principales temores y angustias relacionados con el tratamiento y con sus efectos secundarios, no obstante, el paciente, a través de las asociaciones clásicas por sustitución, con el médico, pide una esperanza, que el médico, quizá por prudencia, nunca menciona y si lo hace, se refiere más bien a una oportunidad que semánticamente implica más una responsabilidad del paciente. Para ninguno significa la curación como tal, como sí sucedió para los pacientes del estudio mencionado.

Tornando a las asociaciones libres realizadas por los pacientes, se encuentra que ellas revelan una diferencia importante entre las que ellos realizan directamente, muchas negativas para el cáncer y la quimioterapia (muerte, dolor, enfermedad, efectos físicos, temor, sufrimiento) y las que atribuyen al personal de la salud, connotadas positivamente en casi todos los casos (esperanza, tratamiento, tratable, terapias alternativas y complementarias y oportunidad) - lo que confirmaría en primer lugar el valor proyectivo de las asociaciones, planteado por De Rosa (1995)

### **Representaciones sociales sobre el Trasplante de Médula Ósea.**

La población general reconoció que no sabe qué es el TMO. Los pacientes oncológicos fueron los únicos que al hablar del tratamiento del TMO dieron definición de tipo médico, identificaron tipos de trasplante y mencionaron que después del tratamiento consideran que es una segunda oportunidad y que la recomiendan, pero para todos, una primera imagen corresponde con que el TMO es en una cirugía muy complicada y de alto riesgo.

El personal de salud reporta que aunque se le informa a los pacientes sobre el tratamiento de TMO, se ha encontrado que persisten ideas equivocadas sobre el mismo, sin embargo, se encontró que los pacientes en tratamiento tienen amplia información sobre el proceso, procedimientos, funciones y etapas que son ilustradas por los médicos y demás personal de la Unidad de Trasplantes antes de la hospitalización y en general se refieren en sus propios términos a dicho proceso. De acuerdo con lo anterior, no parece confirmarse la hipótesis de Cannone et al. (2004) de que existe una diferencia entre la información recibida por los pacientes y sus representaciones sobre el TMO construidas bajo la realidad de la enfermedad que padecen.

Al comparar la respuesta de los tres grupos indagados sobre la experiencia de los pacientes oncológicos al someterse al tratamiento se encontró que sobresale la idea de que la experiencia es diversa, que depende del momento de la enfermedad y del grado de conocimiento que tengan sobre ella. Confirmando lo expresado por Mora (2002) en el sentido de que la información es un factor fundamental de la representación. Los tres grupos consideran que la experiencia del TMO tiene una valoración positiva para el paciente, porque la consideran una esperanza u oportunidad de vivir.

Los tres grupos de población coinciden en que el trasplante de médula ósea es una oportunidad y representa bienestar para los pacientes y que es renacimiento para el personal

de salud, con una connotación positiva para todos. No obstante estas valoraciones positivas, también aparece para el personal de salud la muerte, el miedo, el malestar y el dolor, valoradas negativamente. Visión y valoración que se dan tanto en la entrevista en profundidad como en las asociaciones libres, especialmente por sustitución. Ante esta situación, de nuevo podría plantearse que el paciente solicita apoyo y una visión optimista, mientras que el personal de la salud se siente obligado a plantear también la posibilidad del fracaso.

Por último, llama la atención que una etapa muy importante del TMO es un último ciclo de quimioterapia de alta gama que en muchos casos pretende acabar con cualquier célula maligna que se encuentre en el organismo, sin embargo este factor no es considerado por ninguna de las poblaciones, en contraste con toda la dificultad expresada para la quimioterapia en particular. De este modo podría pensarse en la gran importancia de la actitud frente al tratamiento, como un factor fundamental de esta representación social.

Es de esperar que estos resultados obtenidos con los tres grupos indagados, puedan nutrirse con nuevas investigaciones y 1. Orientar al personal de la salud, a los distintos profesionales involucrados en el tratamiento de personas con cáncer, para la planeación de estrategias orientadas a lograr que tanto los pacientes como la población general, tengan un campo representacional, actitudes y conocimientos adecuados para tener una buena calidad de vida y 2. Para los operadores sociales, la importancia de trabajar sobre estos temas incluyendo e inculcando un sentido de colectividad y de responsabilidad social frente al tema.

## CAPÍTULO V

### **Discusión General**

Este trabajo es solo el comienzo de lo que debe ser un largo camino.

Este estudio logró conocer las representaciones sociales sobre el cáncer, la quimioterapia y el trasplante de médula ósea, de pacientes que han atravesado todo el proceso desde el diagnóstico de cáncer y que se encuentran en la última etapa del TMO, de personas que trabajan con ellos buscando su paliación o su curación y de personas que aunque no lo han padecido, logran dar cuenta de sus preocupaciones y de la forma como han interiorizado la experiencia del cáncer en otros. Si bien los resultados son significativos, es importante tener en cuenta que la población participante es reducida. Frente a esto, es necesario aclarar que la pretensión de la investigación no fue generalizar y que el nivel de análisis fue riguroso y se logró cumplir con los objetivos previstos. Sin embargo, estudios posteriores deben realizarse a mayor escala y contemplar las relaciones entre variables socio demográficas para analizar si hay variaciones entre grupos poblacionales.

Brundtland (2002), expresó: Cáncer. La palabra todavía evoca temores profundos acerca de un asesino silencioso que se arrastra hacia nosotros sin ser advertido. El cáncer despierta tanta desesperación que se ha convertido en una metáfora de la aflicción y el dolor, un flagelo que consume nuestros recursos intelectuales y emocionales. Las estadísticas alcanzan una magnitud tal que cada uno de nosotros será afectado, ya sea como paciente, miembro de la familia o amigo. Hay más de 20 millones de personas que padecen cáncer en la actualidad y la mayoría vive en el mundo en desarrollo (pp. iii).

Para los grupos indagados en esta investigación, consecuente con lo dicho por Brundtland, el cáncer es una enfermedad que cambia la vida entera de quien la padece, afectando sus relaciones consigo mismo y con los otros, cambiando sus proyectos y se califica como terrible, mala, rara, traicionera, que puede llevar a la persona a la muerte. El personal de salud y la población general hacen énfasis en que la enfermedad genera terror, angustia y miedo. Los pacientes oncológicos lo expresan a través de la conciencia de la



gravedad y del temor consecuente por una enfermedad que cambia el cuerpo, produce sufrimiento, dolor, obliga a depender de alguien y lo puede llevar a la muerte. El personal de salud considera que los pacientes lo pueden vivir como un castigo y la población general que puede ser la consecuencia del descuido frente a estilos de vida poco saludables.

Por otra parte, los tres grupos trabajados coincidieron en que la experiencia de la quimioterapia tiene una valoración negativa por los efectos colaterales, cambios físicos y reacciones fisiológicas. Llama la atención que siendo el TMO, un procedimiento tan duro y difícil como la quimioterapia, que también se aplica con más fuerza en este tratamiento, este sea visto por todos como una oportunidad y una esperanza, sin mencionar riesgos ni efectos secundarios como una preocupación básica. Podríamos plantear dos posibilidades al respecto, como sugerencia para nuevos estudios: La primera es que los efectos físicos de la quimioterapia son los que hacen evidente el cáncer ante los demás y pueden ser vividos como el motivo del abandono de personas importantes, de discriminación o de exclusión; la segunda relacionada con esta, tiene que ver con la realización del TMO en un lugar en donde están aislados pero justamente por ello mismo, no son sujetos de observación y adicionalmente, son objeto de atención y de cuidados especiales por parte de este grupo de profesionales de la salud que los atiende. Sería importante corroborar esta información con un estudio que se realizara en otras unidades para TMO.

Morin (1999), al hablar sobre lo que debe ser la educación para el siglo XXI se refiere a la inadecuación de los saberes desunidos, divididos y compartimentados que ignoran el contexto, la globalidad, la multi dimensionalidad y la complejidad, frente a las realidades cada vez más poli-disciplinarias, transversales, multidimensionales y globales. Para este autor, la hiperespecialización que no se integra a una problemática global y que solo considera un aspecto o una parte de su objeto, que rechaza o no considera los lazos y las intercomunicaciones con su medio, impide ver tanto lo global que se fragmenta en parcelas como lo esencial que se disuelve. Se trata entonces de comprender un pensamiento que separa y que reduce junto con un pensamiento que distingue y que religa. No se trata de abandonar el conocimiento de las partes por el conocimiento de las totalidades, ni el análisis por la síntesis, hay que conjugarlos.

La Organización Mundial de la Salud OMS (2004), expresa que hoy se sabe lo suficiente acerca de las causas y los medios de control del cáncer para que las intervenciones

apropiadas tengan una repercusión significativa. Al menos un tercio de los 10 millones de casos nuevos de neoplasias malignas que se presentan cada año son prevenibles con medidas tales como el control del consumo de tabaco y de alcohol, un régimen alimentario moderado y la inmunización contra la hepatitis viral B, entre otras. Cuando hay recursos suficientes, es posible la detección temprana y el tratamiento inmediato de otro tercio de los casos. Se cuenta con técnicas de eficacia comprobada para aliviar el dolor, lo cual permite prestar cuidados paliativos integrales para el resto de los casos más avanzados. El establecimiento de un programa nacional de control del cáncer, adaptado al contexto socioeconómico y cultural, permitirá a los países traducir eficaz y eficientemente en acción los conocimientos actuales.

No obstante, también reconocen que la falta de un enfoque integral y sistemático, las deficiencias en la organización y el establecimiento de prioridades y el uso poco eficiente de los recursos, son obstáculos para la eficacia de los programas en los países industrializados y en desarrollo. En demasiadas ocasiones, se descuidan la prevención primaria, la detección temprana y los cuidados paliativos para dar preferencia a enfoques orientados al tratamiento, independientemente de su eficacia real en función de los costos o de una mejor calidad de vida de los pacientes. Esto obedece a la falta de conocimientos, de voluntad política y de la consiguiente capacidad nacional para formular políticas y poner en práctica diferentes programas (OMS, 2004).

Los resultados de la investigación indican la importancia de brindar mayor información a la población general sobre el cáncer y opciones de tratamiento. Tanto la teoría de las representaciones sociales como los planes y programas de organismos como la OMS, reconocen el papel fundamental de la información para cualquier proceso en general y para la prevención y tratamiento de distintas enfermedades como el cáncer, en particular. No obstante, también pudo verse en este estudio que sentimientos como el miedo y el terror que expresaron todos los entrevistados por el cáncer y su tratamiento, pueden lograr que las personas afectadas eviten el conocimiento sobre el tema, aun reconociendo previamente que el acceso a las redes informáticas es cada vez mayor, sin importar el nivel socioeconómico de las personas. Es por esta razón que la información debe ir acompañada de procesos de sensibilización sobre el papel que pueden asumir al acompañar a personas que tengan esta enfermedad o hacia lo que significa ser paciente afectado de cáncer y su

responsabilidad directa para efectuar el que considere un mejor tratamiento y no sobre la responsabilidad en la aparición del cáncer por no haber tenido “estilos de vida saludable”.

Por otra parte, también se encontró la enorme soledad del paciente y de las personas que lo cuidan, que ellos expresan para hablar sobre lo más difícil de su tratamiento: el aislamiento y el encierro, metáforas de la indiferencia política y social frente a un tema que causa tantos estragos económicos que pretenden afectar solo al paciente de cáncer con la discriminación a nivel también económico y laboral. La incoherencia social pone su sello en este punto. ¿Cómo es posible que si se sabe que el control del consumo de tabaco y de alcohol y un régimen alimentario moderado, como ya se dijo, pueden prevenir el cáncer, las campañas se dirijan a los sujetos, sin tener en cuenta además de los factores individuales que inducen al consumo de sustancias, todos los factores del contexto como la publicidad y el mercadeo de los mismos productos? Todo esto devela la importancia de indagar por el papel de actores institucionales y de otros aspectos económicos, políticos e incluso culturales que interactúan con el contexto inmediato y que ejercen su influencia sobre estas representaciones y sobre las expectativas de vida en pacientes con cáncer. De allí que se espera que se puedan generar futuras investigaciones y procesos de intervención en esta línea porque como dice Morin (1999) “todo desarrollo verdaderamente humano significa desarrollo conjunto de las autonomías individuales, de las participaciones comunitarias y del sentido de pertenencia con la especie humana”.

## Referencias

- Álvarez L, Acevedo A & Durán A. (2008). Representaciones sociales de la salud y de la enfermedad en pacientes hospitalizados de Bucaramanga y Floridablanca, Colombia. *Universitas Médicas*, 49(3), 328-343.
- Ayestaran, S, De Rosa A, Páez D. (1987). Representación social, procesos cognitivos y desarrollo de la cognición social (pp. 16-69). En: Darío Páez y cols.: *Pensamiento, individuo y sociedad. Cognición y representación social* Madrid: Fundamentos.
- American Cancer Society (2011). Cáncer facts and figures. Recuperado en <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/tipos/cancer-respuestas>
- Amério P. (2001). Psychologie sociale et problèmes humains. *Psychologie et Société*, 4, 25-56.
- Araya S. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión*. Costa Rica: Asdi.
- Arora NK, Finney Rutten LJ, Gustafson DH, Moser R & Hawkins RP. ( 2007). Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psychooncology*, 16 (5), 474-486.
- Banchs M. (1988). Cognición social y representación social. *Revista de Psicología de El Salvador*, VII, (30) 361-371.
- Baider L, Ever-Hadani P, Goldzweig G, Wygoda MR, & Peretz T. (2003). Is perceived family support a relevant variable in psychological distress? A sample of prostate and breast cancer couples. *Journal Psychosomatic Research*, 55(5): 453-60.
- Bardin L. (2002). *Análisis de contenido*. (3 ed.) Madrid: Ediciones Akal.
- Bauer M & Gaskell G. (1999). Towards a paradigm for research on social representations. *Journal for the theory of social behavior*, 29, 163-186.
- Bellelli G (Comp.). (1994). *L'altra malattia. Come la società pensa la malattia mentale*. Napoli: Liguori.
- Bonilla-Castro E & Rodríguez P. (1997). *Más allá del dilema de los métodos*. (2 ed.) Bogotá: Ediciones Uniandes.

- Bovina IB. (2006). Representations sociales de la santé et de la maladie chez les jeunes Russes: “forcé” versus “faiblesse”. *Papers on Social Representations. Textes sur les représentations sociales*, 15, pp. 5.1-5.11.
- Brundtland GH. (2002). Mensaje de la directora general de la organización mundial de la salud (pp. iii-v) En OMS (2004). *Programas nacionales de control del cáncer. Políticas y pautas para la gestión*. Recuperado en [http://new.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=18718&Itemid=](http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18718&Itemid=)
- Cannone P, Dany L, Dudoit E, Duffaud F, Salas S & Favre R. (2004). Étude des représentations sociales de la chimiothérapie : une voie d’analyse des relations entre patients et médecins oncologues. *Bull Cancer*, 91(3), 279-284.
- Dany L, Marie D, Cannone P & Dudoit É. (2005). Cancer et chimiothérapie: Entre représentations et croyances. *Rev Francoph Psycho-Oncologie*, 4, 302-304.
- De Rosa A. (1987). The social representations of mental illness in childrens and adults. En W Doise y S Moscovici. *Current issues in European Social Psychology II*. Cambridge: Cambridge Univ. Press.
- De Rosa A. (1995). Le “réseau d’associations” come méthode d’etude dans la recherché sur les representations sociales: Structure, contenus et polarité du champ semantique. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 28, 96-119.
- Echebarria A. (1991). *Psicología social sociocognitiva*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Epping-Jordan JE et al. (1999). Psychological adjustment in breast cancer: Processes of emotional distress. *Health Psychology*, 18, 315-326.
- Farr R. (1977). Heider, Harré and Herzlick on health and illness: Some observations on the structure or “representations collectives”. *European Journal of Social Psychology*, 7(4), 491-504.
- Farr R. (1984). Las representaciones sociales. En S Moscovici. *Psicología social II*. México: Paidós.
- Flick U. (2000). Qualitative inquiries into social representations of health. *Journal of Health Psychology*, 5, 315-324.
- Flick U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

- Galli I & Fasanelli R. (1995). Health and Illness: a contribution to the research in the field of social representations. *Papers on Social Representations*, 4, 1-13.
- Ganz PA, Guadagnoli E, Landrum MB, Lash TL, Rakowski W & Silliman RA. (2003). Breast cancer in older women: quality of life and psychosocial adjustment in the 15 months after diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 1;21, 4027-4033.
- Gillespie A. (2008). Social representations, alternative representations and semantic barriers. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 38 (4).
- Giraldo-Mora C. (2009). Persistencia de las representaciones sociales del cáncer de mama. *Revista Salud Pública*, 11 (4), 514-525.
- Goudsmit EM & Gadd R. (1991). All in the Mind? The Psychologisation of Illness. *The Psychologist*, 4, 449-453.
- Herzlich C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Mouton.
- Howarth C. (2006). A social representation is not a quiet thing: Exploring the critical potential of social representations theory. *British Journal of Social Psychology*, 45, 65-86.
- Jodelet D. (1989). *Las representaciones sociales*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Jodelet D. (2006). Culture et pratiques de santé. *Nouvelle Revue de Psychologie*, 1, 219-239.
- Jodelet D. (2008). Social representations: the beautiful invention. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 38 (4).
- Joffe H. (2002). Social representations and health psychology. *Social Science Information*, 41, 559-480.
- Jovchelovitch S & Gervais MC. (1999). Social representations of health and illness: The case of the chinese community in England. *Journal of Community and Applied Psychology*, 9, 247-260.
- Krippendorff K. (1990). *Metodología de análisis de contenido*. Barcelona: Paidós.
- Kroenke CH, Kubzansky LD, Schernhammer ES, Holmes MD & Kawachi I. (2006). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of clinical oncology*, 24(7), 1105-1111.
- Llinares I, Benedito M & Piqueras A. (2010). El Enfermo de cáncer: Una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedade*, 22(2), 318-327.

- Marková I. (2008). The Epistemological significance of the theory of social representations. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 38(4).
- Marková I & Farr R. (Comp.) (1995). *Representations of health, illness and handicap*. Chur (Switzerland): Harwood Academic Publishers.
- McCaughan E & Parahoo K. (2000). Attitudes to cancer of medical and surgical nurses in a district general hospital. *European Journal of Oncology Nursing*, 4(3), 162-170.
- Medina A. (2007). Representaciones del cáncer en estudiantes de medicina: Implicaciones para la práctica y la enseñanza. *Revista de Salud Pública*, 9(3), 369-379.
- Miles M & Huberman AM. (1984). *Qualitative data analysis. A source book of new methods*. Beverly Hills: Sage.
- Modena ME. (2002). Combinar recursos curativos: un pueblo mexicano en las últimas décadas del siglo XX. (pp. 333-371). En D Armus (ed.). *Entre médicos y curanderos: Cultura, historia y enfermedad en la América latina moderna*. Buenos Aires: Grupo Editorial Norma.
- Mora M. (2002). Teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Athenea Digital*, 2, 1-25.
- Morin E. (1999). *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. Paris: Unesco.
- Morin M & Apostolidis T. (2002). Contexte social et santé (pp. 463-490). En: Fisher GN (ed). *Traité de psychologie de la santé*. Paris: Dunod.
- Morin M, Obadia Y & Moatti, JP. (1997). *La médecine generale face au sida*. Paris: Inserm Paris.
- Moscovici S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul. (Publicado originalmente en 1961).
- Moscovici S. (1988). Notes towards a description of social representations. *European Journal of Social Psychology*, 18, 211-250.
- Moscovici S. (1991). *Introducción a la psicología social*. Madrid: Planeta.
- Moscovici S. (1992) Themata e rappresentazioni sociali. *Discorso presentato alla 1° conferenza internazionale sulle R.S.* Recuperado en <http://www.serge-moscovici.fr/documents/Themata.pdf>
- Moscovici S. (1998). The history and actuality of social representations. En U. Flick. *The Psychology of the social*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Moulin P. (2005). Imaginaire social et cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4, 261-267.
- Mulders M, Vingerhoets A, & Breed W. (2008). The impact of cancer and chemotherapy: perceptual similarities and differences between cancer patients, nurses and physicians. *European Journal of Oncology Nursing*, 12, 97-102.
- Nicholas DR & Veach TA. (2000). The psychosocial assessment of the adult cancer patient. *Professional Psychology: Research and Practice*, 31(2), 206-215.
- Nicoli MA & Zani B. (Comp.). (1998). *Mal di psique*. Roma: Carocci.
- OMS. (2004). Programas nacionales de control del cáncer. Políticas y pautas para la gestión. Recuperado en [http://new.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=18718&Itemid=](http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18718&Itemid=)
- OMS. (2012). Estadísticas sanitarias mundiales. Recuperado en [http://www.who.int/gho/publications/world\\_health\\_statistics/2012/es/index.html](http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2012/es/index.html)
- Páez D y cols. (1987). *Pensamiento, individuo y sociedad. Cognición y representación social*. Madrid: Fundamentos.
- Páez D. (1987). Características, funciones y proceso de formación de las representaciones sociales (pp. 297-317). En: Darío Páez y colaboradores: *Pensamiento, individuo y sociedad. Cognición y representación social*. Madrid: Fundamentos.
- Ullrich A, Fitzgerald P. (1990). Stress experienced by physicians and nurses in the cancer ward. *Social Science and Medicine*, 31, 1013-1022.
- Vergara M. (2007). Tres concepciones históricas del proceso salud-enfermedad. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 41-50.
- Yaskowich KM & Stam HJ. (2003). Cancer narratives and the cancer support group. *Journal Health Psychol*, 8(6), 720-737.
- Zani B & Cicognani E. (2000). *Psicologia della salute*. Bologna : Il Mulino.



ANEXO 1

*Ficha de datos sociodemográficos*

**FICHA PARA EVALUACIÓN DE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS  
VERSIÓN 1.0**

El diligenciamiento de este instrumento es exclusivo del investigador

**INSTITUCIÓN:** \_\_\_\_\_ **H.C.:** \_\_\_\_\_

**FECHA: DÍA** \_\_\_\_\_ **MES** \_\_\_\_\_ **AÑO** \_\_\_\_\_

**NOMBRE:**

\_\_\_\_\_ **C.C.** \_\_\_\_\_

**VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS**

**Sexo** a. Masculino  b. femenino

**Edad** \_\_\_\_\_ años. Fecha de nacimiento: Día\_\_\_\_ Mes\_\_\_\_ Año\_\_\_\_\_

**Estado civil** a. Casado/a  b. Soltero/a  c. Viudo/a  d. Separado/a   
e. Divorciado/a  f. Unión libre

**Lugar de origen** \_\_\_\_\_ a. Departamento:

\_\_\_\_\_

**Lugar de** \_\_\_\_\_ a. Departamento:

**residencia** \_\_\_\_\_

**Estrato** 1 (bajo-bajo) 2(bajo) 3(medio-bajo) 4(medio) 5(medio-  
**socioeconómico** alto) 6(alto)

Dirección: \_\_\_\_\_

Barrio: \_\_\_\_\_

Teléfono:

\_\_\_\_\_

Localidad (aplica solo para residentes en Bogotá)<sup>1</sup>:

\_\_\_\_\_

Zona rural (aplica solo para residentes fuera de Bogotá):

Zona urbana (aplica solo para residentes fuera de Bogotá):

**Nivel educativo**

a.ninguno  b.primaria incompleta  c.primaria  d.bachillerato incompleto

e.bachillerato  f.universitario incompleto  g.universitario

h.posgrado

i. técnico  j. otro  ¿Cuál?

\_\_\_\_\_

**EPS**

\_\_\_\_\_ a. régimen subsidiado  b. régimen contributivo

**Número de hijos**

\_\_\_\_\_

**Ocupación**

\_\_\_\_\_ a. empleado  b. desempleado

**actual**

c. pensionado

**Religión:**

\_\_\_\_\_ a. practicante  b.no practicante

<sup>1</sup> Consultar: <http://www.bogota.gov.co/portel/libreria/php/01.270907.html>

## ANEXO 2, CAPÍTULO 1.

### *Entrevista en profundidad*

#### **PROTOCOLO DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD**

#### **NARRATIVA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO**

##### **Descripción**

**Objetivo:** Evaluar en profundidad las representaciones sociales del cáncer en el paciente oncológico adulto, su experiencia con la enfermedad y el tratamiento oncológico.

**Población:** Pacientes adultos con diagnóstico de cáncer que estén recibiendo quimioterapia oral y/o intravenosa y en proceso de trasplante de médula ósea.

##### **PARTE I. INSTRUCCIONES PARA EL ENTREVISTADOR**

Esta es una entrevista semi estructurada y por lo tanto, permite al entrevistador profundizar en los aspectos que a su criterio sean relevantes para lograr el objetivo propuesto.

Antes de iniciar la entrevista, el entrevistador debe solicitar consentimiento al paciente para grabar la conversación. Indicará que de esta manera podrá ponerle toda la atención requerida y no se distraerá escribiendo todas sus respuestas. También indicará que esa grabación es sólo para él y que nadie tendrá acceso a ella. Incluso, será borrada una vez transcrita la entrevista. Si el paciente llegara a negarse, se le indicará que el investigador tendrá que escribir todas sus respuestas al pie de la letra, por lo cual pueden tardarse un poco más de lo presupuestado que es aproximadamente una hora.

Sin excepción, el entrevistador será respetuoso de toda la información proporcionada por el paciente. No emitirá opiniones ni juicios de valor y estará siempre atento a animar y motivar la conversación. Siempre tranquilizará al paciente con respecto a la confidencialidad de la información que está proporcionando.

Se sugiere seguir el orden en el que se presentan las preguntas. No obstante, no hay inconveniente en que el entrevistador asigne a las preguntas el orden que parezca más conveniente de acuerdo con su interés y con las características del proceso evaluativo.

## PARTE II. PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA<sup>2</sup>

A continuación se presenta el esquema que se tendrá en cuenta para el desarrollo de la entrevista en profundidad. Es importante que el entrevistador motive la narración con base en las preguntas estímulo (1-9) y realice las preguntas que sean necesarias para complementarla (puntos que aparecen bajo cada pregunta estímulo). Debe evitar a toda costa que se convierta en un interrogatorio. El objetivo fundamental es permitir al paciente expresar a través de la narración toda su experiencia relacionada con el cáncer y el tratamiento.

1. **Hábleme acerca de cuando supo que estaba enfermo de cáncer.**
  - a. ¿Qué hizo usted cuando se enteró de que tenía cáncer?
  - b. ¿Dónde estaba?
  - c. ¿Recuerda qué le dijo el médico?
  - d. ¿Qué pensó en ese momento?
  - e. ¿Se lo dijo a otras personas? ¿Por qué?
  - f. ¿Quiénes lo supieron? ¿Por qué?
  - g. ¿En qué lugar de su cuerpo tiene el cáncer?
2. **¿Qué es para usted el cáncer?**
  - a. ¿Cómo obtuvo esa información?
  - b. ¿Sabe usted en qué consiste su enfermedad?
  - c. ¿Qué es para usted la quimioterapia?
3. **¿Cómo ha sido la experiencia de tener esta enfermedad (cáncer)?**
  - a. ¿Cómo ha sido su experiencia con la EPS?
  - b. ¿Cómo ha sido su experiencia con el equipo médico?
  - c. ¿Qué tan grave es la enfermedad que usted tiene? ¿Por qué?
  - d. ¿Siente algún temor actualmente relacionado con su enfermedad? ¿Cuál es?
4. **¿Cómo ha afectado su vida esta experiencia?**
  - a. ¿Cómo ha afectado sus relaciones interpersonales?
  - b. ¿Han cambiado sus actitudes frente al cáncer ahora que lo tiene? ¿Por qué? ¿En qué sentido?
  - c. ¿Qué creía usted del cáncer antes de tenerlo? ¿Han cambiado en algo esas creencias ahora que lo tiene? ¿Por qué? ¿En qué sentido?
  - d. ¿Cómo ha afectado sus ocupaciones diarias? ¿Su trabajo?
  - e. ¿Han cambiado sus proyectos de vida ahora que tiene cáncer? ¿Por qué? ¿En qué sentido?
  - f. ¿Se siente distinto ahora que tiene cáncer? ¿En qué sentido?

---

<sup>2</sup> Tomado y adaptado de: Yaskowich, K.M., & Stam, H.J. (2003). Cancer Narratives and the Cancer Support Group. *J Health Psychol*, 8(6): 720-737. DOI: 10.1177/13591053030086006

- 5. ¿Qué es importante en su vida ahora?**
- ¿Esto que ahora es importante es diferente a aquello que era importante para usted antes de tener el cáncer? ¿En qué sentido?
- 6. ¿Qué cosas le han ayudado a afrontar esta experiencia de tener cáncer?**
- 7. ¿Ha habido algún momento durante su experiencia con el cáncer en el cual haya sentido que no podía afrontarlo?**
- Por favor hábleme de eso.
  - ¿Qué hizo para superarlo?
- 8. ¿Cómo ha sido recibir la quimioterapia? Cuénteme desde la primera vez que se la administraron.**
- ¿En qué consiste la quimioterapia?
  - ¿Para qué sirve la quimioterapia?
  - ¿Qué costo tiene la quimioterapia?
  - ¿Sabe usted cómo se llaman los medicamentos que le aplican durante la quimioterapia?
  - ¿Usted cómo se imaginaba que era una quimioterapia antes de que se la hicieran? ¿Cambió su pensamiento acerca de ella? ¿Por qué?
  - ¿Qué ha sido lo más difícil de hacerse quimioterapia?
  - ¿Quién le ha ayudado en sus quimioterapias?
  - ¿Qué sentimientos experimenta cuando le hacen la quimioterapia?
  - ¿Le recomendaría usted a otras personas que se hicieran la quimioterapia? ¿Por qué?
- 9. ¿Cómo ha sido la experiencia con el trasplante de médula ósea?**
- ¿En qué consiste el trasplante de médula ósea?
  - ¿Qué tipos de trasplante de médula hay y cuál es el suyo? ¿Sabe por qué eligieron este tipo de tratamiento para usted?
  - ¿Para qué sirve el trasplante de médula?
  - ¿Qué costo tiene el trasplante de médula?
  - ¿Sabe cuáles son los pasos del trasplante de médula y en cuál se encuentra usted?
  - ¿Usted cómo se imaginaba que era un trasplante de médula antes de que se lo hicieran? ¿Cambió su pensamiento acerca de él? ¿Por qué?
  - ¿Qué ha sido lo más difícil de hacerse el trasplante de médula?
  - ¿Quién lo ha acompañado y cómo le ha ayudado?
  - ¿Qué sentimientos ha experimentado en el tiempo de la hospitalización y con el aislamiento y el encierro?
  - ¿Le recomendaría usted a otras personas que se hicieran un trasplante de médula? ¿Por qué?

**PARTE III. OTRAS PREGUNTAS REALIZADAS:** Hace referencia a las preguntas que le permiten al entrevistador profundizar en algún aspecto, y no se encuentran en el esquema de la entrevista.

**PARTE IV. OBSERVACIONES:** Hace referencia a las anotaciones que hace el entrevistador de las conductas que observa durante el desarrollo de las sesiones de entrevista.

## **PROTOCOLO DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD**

### **NARRATIVA DEL PERSONAL DE LA SALUD**

#### **Descripción**

**Objetivo:** Evaluar en profundidad las representaciones sociales del cáncer y del tratamiento oncológico en el personal de salud, su experiencia con ésta última en el manejo del paciente oncológico y la valoración que hace de ella.

**Población:** Profesionales de la salud o personal paramédico que sean parte del equipo de cuidado del paciente oncológico en quimioterapia y/o TMO.

#### **PARTE I. INSTRUCCIONES PARA EL ENTREVISTADOR**

Esta es una entrevista semi estructurada y por lo tanto, permite al entrevistador profundizar en los aspectos que a su criterio sean relevantes para lograr el objetivo propuesto.

Antes de iniciar la entrevista, el entrevistador debe solicitar consentimiento al personal para grabar la conversación. Indicará que de esta manera podrá ponerle toda la atención requerida y no se distraerá escribiendo todas sus respuestas. También indicará que esa grabación es sólo para él y que nadie tendrá acceso a ella. Incluso, será borrada una vez transcrita la entrevista. Si el entrevistado llegara a negarse, se le indicará que el investigador tendrá que escribir todas sus respuestas al pie de la letra en el computador, por lo cual pueden tardarse un poco más de lo presupuestado que es aproximadamente una hora.

Sin excepción, el entrevistador será respetuoso de toda la información proporcionada por el personal de salud. No emitirá opiniones ni juicios de valor y estará siempre atento a animar y motivar la conversación. Siempre tranquilizará al entrevistado con respecto a la confidencialidad de la información que está proporcionando.

Se sugiere seguir el orden en el que se presentan las preguntas. No obstante, no hay inconveniente en que el entrevistador asigne a las preguntas el orden que parezca más conveniente de acuerdo con su interés y con las características del proceso evaluativo.

#### **PARTE II. PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA**

A continuación se presenta el esquema que se tendrá en cuenta para el desarrollo de la entrevista en profundidad. Es importante que el entrevistador motive la narración con base en las preguntas estímulo (1-6) y realice las preguntas que sean necesarias para

complementarla. Debe evitar a toda costa que se convierta en un interrogatorio. El objetivo fundamental es permitir al entrevistado expresar a través de la narración toda su experiencia relacionada con el tratamiento del cáncer de los pacientes oncológicos.

- 1. ¿Qué cree que es el cáncer para sus pacientes?**
  - a. ¿De dónde obtienen información sobre la enfermedad?
  - b. ¿Qué es para ellos la quimioterapia?
- 2. ¿Cómo cree que afecta el cáncer la vida de un paciente?**
  - a. ¿Cómo afecta sus relaciones interpersonales?
  - b. ¿Cree que cambian los proyectos de vida cuando alguien tiene cáncer? ¿Por qué? ¿En qué sentido?
  - c. ¿Cree que el paciente se siente distinto cuando tiene cáncer? ¿En qué sentido?
- 3. ¿Cree que lo que es importante en la vida de un paciente cambia cuando sabe que tiene cáncer?**
- 4. ¿Qué cosas le ayudan a un paciente a afrontar la experiencia de tener cáncer?**
- 5. ¿Cómo cree que es para un paciente recibir la quimioterapia?**
  - a. ¿Cómo cree que el paciente imagina que es una quimioterapia antes de que se la hagan? ¿Por qué?
  - b. ¿Qué cree que es lo más difícil de hacerse quimioterapia?
  - c. ¿Qué sentimientos cree que experimenta un paciente cuando le hacen la quimioterapia?
- 6. ¿Cómo cree que es la experiencia con el trasplante de médula ósea para el paciente?**
  - a. ¿Cómo cree que se imagina el paciente que es un trasplante de médula antes de que se lo hagan?
  - b. ¿Qué cree que es lo más difícil para el paciente de hacerse el trasplante de médula?
  - c. ¿Qué sentimientos cree que experimenta el paciente en el tiempo de la hospitalización y con el aislamiento y el encierro?

**PARTE III. OTRAS PREGUNTAS REALIZADAS:** Hace referencia a las preguntas que le permiten al entrevistador profundizar en algún aspecto y no se encuentran en el esquema de la entrevista.

**PARTE IV. OBSERVACIONES:** Hace referencia a las anotaciones que hace el entrevistador de las conductas que observa durante el desarrollo de las sesiones de entrevista.



## **PROTOCOLO DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD POBLACIÓN GENERAL**

### **Descripción**

**Objetivo:** Evaluar en profundidad las representaciones sociales del cáncer y del tratamiento oncológico en la población general y la valoración que hace de éstos.

**Población:** Población general sin diagnóstico de cáncer.

### **PARTE I. INSTRUCCIONES PARA EL ENTREVISTADOR**

Esta es una entrevista semi estructurada y por lo tanto, permite al entrevistador profundizar en los aspectos que a su criterio sean relevantes para lograr el objetivo propuesto.

Antes de iniciar la entrevista, el entrevistador debe solicitar consentimiento al personal para grabar la conversación. Indicará que de esta manera podrá ponerle toda la atención requerida y no se distraerá escribiendo todas sus respuestas. También indicará que esa grabación es sólo para él y que nadie tendrá acceso a ella. Incluso, será borrada una vez transcrita la entrevista. Si el entrevistado llegara a negarse, se le indicará que el investigador tendrá que escribir todas sus respuestas al pie de la letra en el computador, por lo cual pueden tardarse un poco más de lo presupuestado que es aproximadamente una hora.

Sin excepción, el entrevistador será respetuoso de toda la información proporcionada por las personas. No emitirá opiniones ni juicios de valor y estará siempre atento a animar y motivar la conversación. Siempre tranquilizará al entrevistado con respecto a la confidencialidad de la información que está proporcionando.

Se sugiere seguir el orden en el que se presentan las preguntas. No obstante, no hay inconveniente en que el entrevistador asigne a las preguntas el orden que le parezca más conveniente de acuerdo con su interés y con las características del proceso evaluativo.

### **PARTE II. PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA**

A continuación se presenta el esquema que se tendrá en cuenta para el desarrollo de la entrevista en profundidad. Es importante que el entrevistador motive la narración con base en las preguntas estímulo (1-7) y realice las preguntas que sean necesarias para complementarla. Debe evitar a toda costa que se convierta en un interrogatorio. El objetivo fundamental es permitir al entrevistado expresar a través de la narración todo lo que cree acerca del cáncer y del tratamiento del mismo.

- 1. ¿Qué cree que es el cáncer?**
  - a. ¿En dónde se obtiene información sobre la enfermedad?
  - b. ¿Qué es la quimioterapia?
- 2. ¿Cómo cree que afecta el cáncer la vida de un paciente?**
  - a. ¿Cómo afecta sus relaciones interpersonales?
  - b. ¿Cree que cambian los proyectos de vida cuando alguien tiene cáncer? ¿Por qué? ¿En qué sentido?
  - c. ¿Cree que el paciente se siente distinto cuando tiene cáncer? ¿En qué sentido?
- 3. ¿Cree que lo que es importante en la vida de un paciente cambia cuando sabe que tiene cáncer?**
- 4. ¿Qué cosas cree que le ayudan a un paciente a afrontar la experiencia de tener cáncer?**
- 5. ¿Cómo cree que es para un paciente recibir quimioterapia?**
  - a. ¿Cómo cree que el paciente imagina que es una quimioterapia antes de que se la hagan? ¿Por qué?
  - b. ¿Qué cree que es lo más difícil de hacerse quimioterapia?
  - c. ¿Qué sentimientos cree que experimenta un paciente cuando le hacen la quimioterapia?
- 6. ¿Cómo cree que es un trasplante de médula ósea?**
- 7. ¿Cómo cree que es un trasplante de médula ósea para un paciente?**
  - a. ¿Cómo cree que se imagina el paciente que es un trasplante de médula antes de que se lo hagan?
  - b. ¿Qué cree que es lo más difícil para el paciente de hacerse un trasplante de médula?
  - c. ¿Qué sentimientos cree que experimenta el paciente en el tiempo de la hospitalización y con el aislamiento y el encierro?

## ANEXO 3.

### *Ejercicio de asociación libre*

Por favor siga cuidadosamente las instrucciones que se describen a continuación. De esta manera, garantiza que la recolección de la información que se está buscando, sea confiable.

#### **Instrucciones para el investigador.**

#### **ASOCIACIÓN CLÁSICA**

Paso 1. Representaciones personales. Proporcione la siguiente instrucción al participante: *Yo le voy a mencionar algunas palabras. Lo único que usted tiene que hacer cuando escuche cada una de ellas, es decirme 5 palabras que se le vengan al pensamiento al escuchar esa palabra.* Verifique que el participante comprendió la instrucción haciendo un breve ejercicio que consiste en mencionarle la palabra: “sol” y esperar a que le dé 5 palabras asociadas con ella. Si el participante no comprendió la instrucción, repita el ejercicio con la palabra: “noche”. Una vez que el participante haya comprendido la dinámica, proceda a ejecutar el ejercicio como se describe a continuación.

Mencione primero la palabra: “cáncer” y espere a que el participante le diga las cinco palabras que asocia con ella. Luego pronuncie la palabra “quimioterapia” y haga exactamente lo mismo que con la primera. Después del mismo modo, con las palabras “trasplante de médula ósea”.

El investigador deberá anotar las palabras en una hoja destinada para tal fin.

¡ATENCIÓN!

- Sin excepción, usted deberá abstenerse de inducir respuestas o sugerir palabras.
- Agradezca al paciente y refuerce su ejecución.

Paso 2. Repítale al participante las cinco palabras que asoció con cáncer diciéndole: *“Perfecto. Ahora le voy a pedir que estas cinco palabras en las que usted pensó cuando le dije cáncer (las lee) las organice según las importancia que tienen para usted, ubicando de primera la más importante”.* Repita el mismo procedimiento con la palabra “quimioterapia” y con las palabras “trasplante de médula ósea”.

¡ATENCIÓN!

- Sin excepción, usted deberá abstenerse de inducir respuestas o sugerir palabras.
- Escriba las respuestas del participante.
- Agradezca al participante y refuerce su ejecución.

#### **ASOCIACIÓN POR SUSTITUCIÓN**

Paso 3. Representaciones atribuidas. Concluya este ejercicio pidiéndole al participante que realice lo siguiente: *“Muy bien. Ahora le voy a pedir que se ponga en el lugar de los (médicos o pacientes) y me diga qué cree que ellos responderían al escuchar la palabra “cáncer”... al escuchar la palabra “quimioterapia” o “trasplante de médula ósea”.*

Finalmente, solicítele al participante que organice las palabras según la importancia, asumiendo que es esa otra persona.

¡ATENCIÓN!

- Sin excepción, usted deberá abstenerse de inducir respuestas o sugerir palabras.
- Escriba las respuestas del participante.
- Agradezca al participante y refuerce su ejecución.

## ANEXO 4

### *Consentimiento informado*

#### **Título de la investigación:**

### **CÁNCER Y TRATAMIENTO ONCOLÓGICO: REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA POBLACIÓN GENERAL, EL PACIENTE ONCOLÓGICO Y MIEMBROS DEL EQUIPO DE SALUD**

**Nombre del investigador: María Isabel González - Psicóloga**

#### **JUSTIFICACIÓN**

Para los miembros del equipo de salud es muy importante saber cómo entienden los pacientes que padecen cáncer, qué es la enfermedad y en qué consisten algunos tratamientos para la misma, tales como la quimioterapia y el trasplante de médula ósea. De ello depende en gran medida la aceptación o rechazo del tratamiento, la adhesión y la colaboración y participación directa en el mismo.

Este estudio lo está realizando María Isabel González, Psicóloga con amplia experiencia clínica y quien actualmente está haciendo sus estudios de Doctorado en la Universidad de Bolonia, Italia.

#### **OBJETIVO**

El objetivo de esta investigación es identificar las convergencias y las divergencias de las representaciones sociales sobre el cáncer y el tratamiento oncológico (trasplante de médula ósea y quimioterapia) presentes en la población general, los pacientes con cáncer y los miembros del equipo de salud y establecer el perfil sociodemográfico de cada grupo de población participante

#### **PROCEDIMIENTO:**

Si usted es paciente de esta institución, familiar de un paciente o miembro del equipo de salud y decide participar en esta investigación lo único que tendrá que hacer es tener una entrevista con el investigador en la que se le realizarán varias preguntas sobre el cáncer y su tratamiento. Con el propósito de que el investigador pueda estar muy atento a lo que usted le cuente, consideramos muy importante grabar en audio la conversación.

#### **MOLESTIAS O RIESGOS ESPERADOS**

En general, participar en esta investigación no le generará mayores molestias. Si al hablar del cáncer o de su tratamiento usted se siente incómodo o indispuesto, puede suspenderse la entrevista o puede retirarse de la entrevista o del grupo sin ningún problema.

#### **BENEFICIOS QUE PUEDE OBTENER AL PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN**

Estamos seguros de que expresar nuestros conocimientos y compartir nuestras experiencias es benéfico. Alivia y permite sentirse mejor. Un espacio para que nos escuchen, siempre es un beneficio. Usted tendrá esa oportunidad de compartir sus experiencias al participar en esta investigación.

## **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

Esta es una invitación a participar en esta investigación. Sabemos que lo que usted nos pueda aportar comunicándonos su experiencia, será de inmensa importancia para nuestro propósito. Usted es libre de aceptar o no esta invitación. Si decide no participar, no habrá ningún inconveniente.

Por lo tanto, su participación es totalmente voluntaria. Si usted decide participar, tardará cerca de 1 hora en la entrevista. Toda la información que usted proporcione es absolutamente anónima y confidencial. Ni su médico ni las personas del equipo de salud tendrán acceso a los datos que usted brinde. Esta grabación será transcrita y guardada por la investigadora en la Universidad del Rosario y sólo ella podrá escucharla o verla. Su participación nos ayudará a quienes trabajamos con personas que han desarrollado un cáncer a comprenderlas cada vez mejor y a darles una mejor atención integral.

En caso de que acepte participar en la investigación, debe saber que:

- Su IDENTIDAD no será revelada.
- Usted puede retirarse de la investigación en cualquier momento, sin que ello le ocasione ningún problema.
- TODA la información que usted nos proporcione es totalmente CONFIDENCIAL. Es decir que no le será revelada a nadie.
- El investigador está dispuesto a responder cualquier duda o inquietud que usted tenga con respecto a la investigación (procedimientos, riesgos, beneficios, etc.). Para tal efecto, puede comunicarse con la Doctora María Isabel González al teléfono 3108594966 de lunes a viernes de 7 am a 5 pm.

Yo \_\_\_\_\_ identificado con cédula de ciudadanía número \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, declaro que he leído y comprendido el presente documento, que me han aclarado las dudas que tuve en relación con mi participación en este estudio y que deseo participar voluntariamente en el estudio, por lo que para dejar constancia de ello, firmo este documento en presencia de dos testigos, en la ciudad de \_\_\_\_\_, el día \_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_.

Yo \_\_\_\_\_ identificado con cédula de ciudadanía número \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, declaro que autorizo que **se grabe en audio** la entrevista que tendré por lo que para dejar constancia de ello, firmo este documento en presencia de dos testigos, en la ciudad de \_\_\_\_\_, el día \_\_\_ del mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_.

Firma del participante: \_\_\_\_\_

Número de cédula: \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Firma del testigo 1: \_\_\_\_\_

Número de cédula: \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_  
Dirección: \_\_\_\_\_  
Teléfono: \_\_\_\_\_

Firma del testigo 2: \_\_\_\_\_  
Número de cédula: \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_  
Dirección: \_\_\_\_\_  
Teléfono: \_\_\_\_\_

Firma del investigador: \_\_\_\_\_  
Número de cédula: \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_