SIGNIFICADO DE LA VIDA Y DE LA MUERTE EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA

INFORME DE INVESTIGACIÓN

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE PSICÓLOGA(O)

ANA MILENA LIZARAZO

KAREN MORENO

JULIO OSPINO[1]

Autores

XIMENA PALACIOS ESPINOSA

Director

BOGOTÁ, NOVIEMRE DE 2013

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

ESCUELA DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO

---

[1] Nota de autor: Esta investigación se realizó en el Semillero de investigación sobre Psicooncología del programa de psicología, de la Universidad del Rosario. Envío de correspondencia a: lizarazo.ana@urosario.edu.co, ospino.julio@urosario.edu.co o morenoo.karen@urosario.edu.co

Universidad del Rosario
Escuela de Medicina y Ciencias de la Saludo
Programa de Psicología

Acta de Aprobación del trabajo de grado

Los aquí firmantes certificamos que el trabajo de grado elaborado por

ANA MILENA LIZARAZO ASCANIO, KAREN STEPHANIE MORENO OLIVARES Y JULIO DAVID OSPINO CUELLO

Titulado: **SIGNIFICADO DE LA VIDA Y DE LA MUERTE EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA**

Cumple con los estándares de calidad exigidos por el programa de psicología para la aprobación del mismo.

Esta acta se firma a los 28 días del mes de noviembre de 2013

Comité de trabajo de grado:

Firma del Director	28/11/2013 Fecha
Karen S. Moreno O. Firma del Estudiante	28/11/13 Fecha
Firma del Estudiante	28/11/13. Fecha
Julio Ospino Cuello. Firma del Estudiante	29/11/13. Fecha
Firma del Coordinador de T.G.	29/11/2013 Fecha

Tabla de contenido

Resumen 6
Introducción 8
Justificación 10
Pregunta de investigación 111
Revisión teórica 12
Teoría de las Representaciones Sociales: antecedentes históricos y epistemológicos 12
El concepto de Representaciones Sociales 15
Aproximaciones al estudio de las representaciones sociales 20
Funciones de las representaciones sociales 23
Metodología para el estudio de las representaciones sociales 244
Las actitudes en la Teoría de las Representaciones Sociales 266
Factores psicosociales relacionados con el cáncer de mama 29
Sentido de vida y de muerte para el paciente con cáncer 31
Sentido de vida 311
Sentido de muerte 422
Objetivos 47
General 47
Específicos 47
Método 477
Tipo y diseño de investigación 477
Población 488
Procedimiento 488
Instrumentos 49
Aspectos éticos 50
Resultados 51
Discusión 82
Conclusiones 866
Referencias 88
Anexo 1. Entrevista en profundidad. Narrativa del paciente oncológico 1011
Anexo 2. Guía para el cuidado de la salud mental 104
Anexo 3. Consentimiento informado 1144

Lista de tablas

Tabla 1. Descripción de la muestra…….. 56

Tabla 2. Categorías y sub-categorías emergentes: apoyo; ¿qué es el cáncer?; tratamiento…… 57

Tabla 3. Categorías y sub-categorías emergentes: muerte; efectos secundarios de los tratamientos oncológicos; afrontamiento y suicidio…… 58

Tabla 4. Categorías y sub-categorías emergentes: Experiencia positiva con la EPS, el médico y el hospital; reacciones emocionales, conocimiento previo de la quimioterapia; experiencias previas con el cáncer de personas conocidas o familiares; proceso de diagnóstico y médico como poseedor de conocimiento.. 59

Tabla 5. Descriptores y citas de la categoría apoyo……. 60

Tabla 6. Descriptores y citas de la categoría ¿Qué es el cáncer?..... 61

Tabla 7. Descriptores y citas de la categoría: tratamiento……... 62

Tabla 8. Descriptores y citas de las categorías: muerte y efectos secundarios de los tratamientos oncológicos……... 63

Tabla 9. Descriptores y citas de las categorías afrontamiento y suicidio……. 64

Tabla 10. Descriptores y citas de las categorías experiencia positiva con la EPS, el médico y el hospital; reacciones emocionales y conocimiento previo de la quimioterapia……... 65

Tabla 11. Descriptores y citas de las categorías: experiencias previas con el cáncer de personas conocidas o familiares; proceso de diagnóstico y médico como poseedor de conocimiento…….. 66

Lista de figuras

Figura 1. Taxonomía de apoyo…… 67

Figura 2. Taxonomía de ¿Qué es el cáncer?..... 69

Figura 3. Taxonomía de tratamiento…… 70

Figura 4. Taxonomía de efectos secundarios de los tratamientos oncológicos... 71

Figura 5. Taxonomía de afrontamiento……... 72

Figura 6. Taxonomía de suicidio……. 73

Figura 7. Cadena lógica del proceso de diagnóstico…… 73

Figura 8. Esquema comprensivo de las representaciones sociales de la vida y de la muerte en la mujer con cáncer de mama……. 75

Resumen

El cáncer de mama ha sido tema central de diversos estudios en distintas áreas. Este estudio en particular, quiere estudiar el significado de la vida y de la muerte en un grupo de mujeres, después del diagnóstico de cáncer de mama, a la luz de la teoría de las representaciones sociales de Moscovici. Para lograr lo anterior se realizó un estudio cualitativo en el que se analizaron entrevistas en profundidad, para lograr identificar categorías comunes dentro de los relatos de las diferentes participantes, que evidenciaran sus pensamientos y valoraciones frente al tema relacionado con el sentido de vida y el sentido de muerte. Se evidenciaron puntos de convergencia en cuanto a elementos como el apoyo recibido, los diferentes tratamientos para el cáncer y sus efectos secundarios, las dificultades de la enfermedad y los motivos internos y externos para seguir adelante. Finalmente, se pudo encontrar la fuerte relación que hay entre la muerte y el cáncer como enfermedad, y la vida como sinónimo de lucha y también como la oportunidad de dejar un legado como madres, esposas y finalmente mujeres.

Palabras Clave: Cáncer de mama, sentido de vida, sentido de muerte, representaciones sociales.

Abstract

Breast cancer has been a central topic of diverse studies in different areas. This study in particular, wants to study the meaning of life and death in a group of women, after the diagnosis of breast cancer, by using the Moscovici's theory of social representations as the framework. To achieve this, a qualitative study was performed in which several in depth interviews were analyzed in order to identify, among the stories of the participants, common categories referring to their thoughts and evaluations about the sense of life and death. Points of convergence were found in topics such as the support received, the different treatments for cancer and its effects, the difficulties of the disease and the internal and external motives to go on with their lives. Finally, it was possible to find the strong association between death and cancer as a disease, and life as a synonymous of fight and also as the opportunity to leave a legacy as mothers, wives and as women.

Key words: Breast cancer, sense of life, sense of death, social representations.

Introducción

El cáncer es una enfermedad que anualmente afecta a millones de personas en el mundo a tal punto de disminuirles su tasa de vida. Dentro de los tipos de cáncer más comunes se encuentran el de mama, próstata, cuello uterino, pulmón y gástrico. De acuerdo a la International Agency for Research in Cancer, para el año 2002 a nivel mundial, el cáncer de mama representó un 22, 8% en relación a los otros tipos de cáncer, lo que indica que se presentan más de 1 millón de casos por año (Díaz, Piñeros y Sánchez, 2005). En países desarrollados, la incidencia de pacientes con cáncer de mama es muy superior al compararla con otros cánceres; mientras que en países menos desarrollados la incidencia puede ser variable (Díaz, Piñeros y Sánchez, 2005).

En Colombia, específicamente en población femenina el cáncer de mama para el año 2010 de acuerdo a las cifras del Instituto Nacional de Cancerología (2012) y según el estado clínico y el régimen de afiliación al ingreso es el siguiente: 265 casos en el régimen contributivo; 222 casos en el régimen subsidiado; 51 casos en población no asegurada; 86 casos de manera particular y 48 casos en el régimen especial. Lo anterior indica que la incidencia de este tipo de cáncer es de 30 por cada 100.000 mujeres, hecho que ha aumentado la mortalidad en las colombianas convirtiéndose ya en un problema de tipo nacional (Piñeros, Sánchez, Perry, García, Ocampo y Cendeles, 2011).

El cáncer de mama consiste en un crecimiento anormal, descontrolado y acelerado de células mamarias malignas que muestran un amplio rango de fenotipos morfológicos e histológicos específicos con características clínicas y un pronóstico en particular (González, Ávila, Echeverri, Jaramillo, Salazar y Aristizábal, 2007). Las causas asociadas a este tipo de cáncer siguen siendo desconocidas, sin embargo se asocia con factores genéticos, malos hábitos de alimentación, consumo de sustancias psicoactivas, exposición a químicos o rayos solares, historias previas de cáncer,

aparición de masas benignas en el seno, tatuajes e implantes mamarios (American Cancer Society, 2012).

Los tratamientos más frecuentes para el cáncer de mama son: quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal y cirugía que bien puede ser tumorectomía o mastectomía (Garnica y Duarte, 2008); sin embargo no son los únicos medios utilizados para el manejo y eliminación del cáncer, existe también el uso de la medicina alternativa que ha venido incrementándose a un 64% de los pacientes como complemento de los tratamientos convencionales para aumentar la posibilidad de prevenir o curar la patología (Martínez, 1999).

En el caso de que una mujer con cáncer de mama se cure o no mediante tratamientos convencionales o no convencionales, es importante resaltar que todas deben afrontar lo que han escuchado o experimentado acerca de la enfermedad, por lo que mantener una actitud positiva para superar la enfermedad y todo lo que esta implica a nivel emocional y físico (Carrera, Braña, Vegas y de la Villa, 2011). Es entonces a partir del afrontamiento que hace la paciente frente a la enfermedad, que surgen las llamadas representaciones sociales, siendo estas de acuerdo a Raiter (2010): imágenes que suelen ser inmediatas y se encuentran en una sociedad lingüística. “Representación refiere, en este contexto, a la imagen (mental) que tiene un individuo cualquiera, es decir, un hablante cualquiera de cualquier comunidad lingüística, acerca de alguna cosa, evento, acción, proceso no mental que percibe de alguna manera” (Raiter, 2010; p. 1). En otras palabras, las representaciones sociales en el caso de las mujeres que desarrollan cáncer de mama vienen a ser las imágenes que se hacen o la forma de materializar las creencias que tienen sobre el tema y que pueden afectar tanto su salud física como psicológica.

Por lo anterior es que surge la necesidad de comprender el significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama y adicionalmente pretende identificar qué factores están asociados con pensar en suicidarse o hacerlo teniendo como soporte de análisis a las representaciones sociales. Esto se realizó a través de un estudio cualitativo a partir de entrevistas en profundidad realizadas a pacientes con cáncer de mama. En el siguiente documento se tocan los temas de: antecedentes históricos y epistemológicos de las representaciones sociales, qué son las representaciones sociales, sus aproximaciones, funciones, actitudes y metodología, factores psicosociales en relación al cáncer de mama, percepciones de sentidos de vida y muerte para las pacientes con cáncer de mama.

Justificación

El cáncer de mama es una de las enfermedades que más afecta a las mujeres en la actualidad y de acuerdo con González-Robledo, González-Robledo y Nigenda (2013), se calcula que en el año 2020 podría haber alrededor de dos millones de casos nuevos en el mundo. Lo anterior, permite evidenciar la importancia del estudio del cáncer de mama, que no sólo es posible realizar desde un punto de vista médico, o a partir de las problemáticas de la salud pública, etc., sino también desde un punto de vista social y psicológico que permita ampliar el conocimiento de la enfermedad, pero considerada y vivida desde el punto de vista del paciente, con el fin de que sea conocida y entendida por el equipo de salud tratante.

Este estudio, está motivado en el interés por conocer una perspectiva distinta de la enfermedad. Explorar de qué manera es pensada, entendida y reconocida por la persona. No sólo concebirla como un crecimiento acelerado de células malignas que producen cambios físicos y orgánicos en una mujer; sino permitirnos explorar el cáncer como una posibilidad de cambios y reestructuraciones importantes en los significados

de una persona, que desde la teoría de las representaciones sociales, brindarán un soporte teórico estructurado al estudio.

La necesidad de conocer estos elementos es significativa, en tanto que el volumen de estudios realizados en este campo es muy bajo y por el contrario, los conocimientos y los razonamientos que se pueden conseguir a partir de investigaciones como la presente, son un soporte para la comunidad científica y se espera que también para la comunidad de pacientes.

Así, este estudio adquiere un valor social notable, ya que los beneficios pueden verse reflejados en el paciente, en tanto que este podrá ser escuchado y entendido y lo anterior se entendería también como una ayuda terapéutica; pero también beneficios para cualquier profesional de la salud, quien será capaz de ampliar un área de conocimiento, entendiendo, cómo y de qué manera algunos paciente significan su vida y su muerte a partir de la enfermedad.

Finalmente, se espera que este estudio permita dar lugar a nuevas preguntas de investigación acerca del tema y promueva la realización de estudios posteriores.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son los significados asociados a la vida y la muerte, en un grupo de 11 mujeres adultas con cáncer de mama?

Revisión teórica

Teoría de las Representaciones Sociales: antecedentes históricos y epistemológicos

A pesar de las variadas definiciones que existen para las representaciones sociales, varios autores se han inclinado a detallarlas y/o a acuñarlas dentro de sus textos (por ejemplo, Jodelet, Doise y Flick) debido al impacto e interés que estas han generado desde su aparición como concepto, a sus implicaciones sociales y al arduo trabajo por encontrar una definición adecuada y compartida. Se han generado diferentes opiniones e incluso contradicciones con respecto a la definición de representaciones sociales, por lo que a continuación se especificará cómo se ha dado el desarrollo del concepto, sus representantes y el estado actual del concepto y de la teoría.

La representación social es un concepto que acuñó Serge Moscovici alrededor del año 1961, para delimitar e identificar el conocimiento popular que las personas crean a partir de la información, las creencias y los símbolos populares que surgen sobre un tema en específico Moscovici (1998). De acuerdo a la fuerza y a las características de las representaciones sociales, según Moscovici (1998) estas se van transmitiendo de generación en generación, al punto de que un conocimiento popular (una de sus características, pues son las personas las que a partir de su experiencia generan este conocimiento) llega a compartirse por millones de personas, en ocasiones sin importar las subjetividades de la persona. Es decir, una representación social acerca de determinado objeto puede estar en cualquier persona, discriminando su nivel educativo, su etnia, su religión, su condición física, entre otras (Moscovici, 1998). En este punto se hace evidente que por *extraño* que llegue a resultar el conocimiento popular, tiene algo que mostrar, puesto que enseña cómo y qué piensa la gente sobre las cosas; además de exponer su preferencia por el conocimiento popular antes que por el conocimiento científico (Moscovici, 1998).

Para Banchs (2000), las representaciones sociales son un fenómeno histórico, cultural y social del mundo. Debido al carácter histórico-cultural que tienen, se hace posible establecer que las representaciones sociales surgen a partir de una cultura y lo que esto implica, es decir, a partir de mitos, tradiciones y saberes populares que corresponden a particularidades de cada cultura. Para este autor, las representaciones son histórico sociales, en tanto que son variables, modificables y cambiantes.

Por su parte, Descartes resaltó en relación con el comportamiento de la representación social, la capacidad que las personas tienen para pensar correctamente sobre la evidencia que la sensación les indica sobre la manifestación del mundo exterior. Con base en lo anterior se señala, que nuestra percepción está en capacidad de generar conocimiento puro del mundo exterior, pero que los factores y la información que llega a nosotros por parte de la sociedad y por consiguiente nuestros pares, contribuye a la aparición de distorsiones y desviaciones (Moscovici, 1998). Al respecto, Moscovici en 1985 concluiría de las afirmaciones de Descartes, que una persona se comporta *bien* cuando se encuentra sola, pero que esta misma persona se convertiría en *mala* cuando entra en contacto con un grupo de semejantes; desde este momento se hace evidente la influencia de la sociedad y de los pares como significantes en el desarrollo del conocimiento, bien sea de una manera positiva o negativa (Moscovici, 1998).

Según Moscivici (1998) para hacer más exacta la idea de las representaciones sociales, se deben tener en cuenta tres aspectos que han sido fundamentales para dar un sustento a la teoría, estas son: a) la primacía de las representaciones o creencias (enfocado en un aspecto más sensorial), b) el origen social de las percepciones y las creencias, y c) el rol de contrastación de las representaciones sociales y las creencias.

Antes de que Serge Moscovici acuñara el término representaciones sociales, Émile Durkheim había propuesto el concepto de representaciones colectivas. Aunque

han dado lugar a confusiones y a menudo se interpretan o utilizan como sinónimos, tienen claras diferencias. Las representaciones colectivas tienen su origen en el marco de la sociología con Durkheim y de la antropología con Lucien Lévy-Bruhl. Este último, plantea cuatro aspectos relevantes de estas representaciones colectivas, los cuales se centran en que: a) una idea la asume un gran grupo de personas, por lo que se crea toda una representación, concluyendo que el holismo de una representación contiene una semántica y que cada creencia depende de las conexiones con los otros, b) las creencias no se deben clasificar entre intelectuales o cognitivas, se deben juntar y asociarse a su sociedad y cultura específica, c) las representaciones son imagen y textura del objeto imaginado, es decir, no solo manifiesta el sentido del objeto, sino que además llena los vacíos de los mismos, que en casos son invisibles o ausentes, y por último, d) todas las representaciones tienen la misma coherencia y el mismo valor (Moscovici, 1998).

Para Durkheim las representaciones colectivas se centran en promulgar la influencia de las diferentes entidades que se encuentran dentro de la sociedad (entidades del tamaño de la religión), para imponer diferentes tipos de creencias que abarcan a multitudes de personas y que suponen una génesis en sujetos sociales y no en entidades (Moscovici, 1998).

Por su parte, las representaciones sociales provienen del sentido común y del conocimiento popular, de hecho se pueden pensar como sistemas de creencias y prácticas que se generan en las personas y se enfocan en los mismos, con el fin de brindar medios para orientarse en el contexto en el cual se encuentran (Moscovici, 1998).

Teniendo en cuenta el recorrido histórico que han tenido las representaciones sociales, de los autores que han influido desde diferentes puntos de vista (así como áreas

del conocimiento), no existe una definición precisa de estas aunque existen algunas aproximaciones elaboradas que se presentan a continuación.

El concepto de Representaciones Sociales

Para Moscovici (1998), las representaciones sociales corresponden a modelos de imágenes, creencias y comportamientos simbólicos que son de tipo recurrentes y comprendidas. “Es un corpus organizado de conocimientos y una actividad psíquica por medio de la cual los hombres hacen inteligible la realidad física y social, integrándolo a un grupo o una relación cotidiana de intercambios” (Moscovici, 1979, p. 17)

Las representaciones sociales son similares a las teorías. Para Claxton (1984), Wellman (1990) y Rodrigo, Rodríguez y Marrero (1993) las teorías resultan ser estructuras de interpretación que se basan en lo real y que además se encuentran conformados por una serie de afirmaciones que facilitan tanto explicar cómo predecir distintos fenómenos.

Es importante reconocer a las representaciones sociales como una teoría, debido a que giran en torno a una temática que permite clasificar y organizar a las personas, las cosas, sus características, sentimientos y acciones. Tienen además del componente social, un componente psicológico que incluye lo siguiente: aspecto impersonal en el sentido de que puede pertenecer a cualquier persona; las representaciones son de otros, lo que indica que pueden pertenecer a otras personas u otros grupos y son una representación personal al pertenecer afectivamente al ego de cada individuo (Moscovici, 1998).

De acuerdo con Echebarría (1991), las representaciones sociales son un tipo de conocimiento que busca interpretar y reconstruir la realidad a partir de una interacción entre personas y grupos sociales; en otras palabras, son construcciones que hacen los

seres humanos acerca de un objeto con el fin de darle un carácter tangible y un carácter simbólico o interpretativo. Para Castorina, Barreiro y Toscano (2007), las representaciones sociales tratan principalmente de aprehender un específico de conceptos que se acomodan a diferentes campos de fenómenos o entidades.

Para Jodelet, una de las más importantes representantes de la Teoría de las Representaciones Sociales, estas son "una forma de conocimiento socialmente elaborado y compartido, con una orientación práctica y concurriendo a la construcción de una realidad común a un conjunto social" (Jodelet, 1989, p.36)

Para Markovà (1998) las representaciones sociales son una teoría dialéctica que surge a partir de complementariedades de la ontología hegeliana.

Finalmente, Castorina, Barreiro y Toscano (2007) plantean una caracterización de las representaciones sociales como: a) implícitas, b) adaptativas, c) personales, el sentido en que se producen y expresan en una persona y d) que responden a las demandas externas o situaciones episódicas.

Como complemento a las anteriores definiciones, cabe resaltar que estas representaciones sociales son construcciones que están en constante cambio, es decir, que no son realidades fijas que tienen las personas del mundo social sino que cada persona a partir de su propia experiencia y conocimientos adquiridos de diferentes fuentes, construyen a diario sus propias representaciones acerca de los objetos y situaciones que los rodean, siendo estas diferentes entre sí debido al marco de referencia que cada sujeto tiene (Echebarría, 1991).

Para Elajabarrieta (1991), el surgimiento de las representaciones sociales acerca de un fenómeno está sujeto a una heterogeneidad de puntos de vistas acerca del tema y todo con el fin de generar debate y poder facilitar la comunicación.

Las representaciones sociales no solo se definen como un tipo de conocimiento sino que también se encuentran definidas por unos contenidos y unos procesos (Echebarría, 1991). Estas definiciones, hacen posible la identificación de los dos procesos que aportan a la elaboración de las representaciones sociales, siendo estos: procesos mentales o cognoscitivos de tipo individual y procesos de interacción de tipo social (Banchs, 2000).

Por un lado están los contenidos, que vienen a ser todo lo que implica opiniones, reacciones y evaluaciones de la significación social atribuida a los objetos y por el otro lado están los procesos, siendo estos las transformaciones que sufren aquellos objetos que resultan extraños o desconocidos a objetos familiares; lo que implica una dinámica autónoma entre sujeto-objeto (Echebarría, 1991).

Dentro de los contenidos de las representaciones sociales se encuentran los siguientes tres elementos: información, actitud y campo representacional. La *información* se refiere a los conocimientos que tienen las personas acerca de un objeto social representado, teniendo en cuenta no solo la cantidad de información que tienen sino las fuentes de donde se obtuvieron (Echebarría, 1991). Para Mora-Martínez (2002), es también la organización de esos conocimientos que principalmente surgen de acontecimientos o fenómenos sociales, permitiendo mostrar particularidades en cuanto a cantidad y calidad de los mismos, como la riqueza de las explicaciones de la realidad en la vida cotidiana de las personas. La *actitud* es la connotación positiva, negativa o neutral que se le atribuye a un objeto y finalmente el *campo representacional* es la imagen o construcción material que se hace de un objeto (Echebarría, 1991).

En síntesis Echebarría (1991), plantea que las representaciones, desde la forma estructural se pueden dividir en dos. En una primera parte, están estructuradas por los contenidos. Estos, de acuerdo con varios autores como Jodelet, Moscovici, Herzlich,

entre otros; se encuentran en forma de información, campos representacionales y actitud. De esta manera, los contenidos hacen parte importante del entendimiento y la formación de la representación.

La segunda parte está constituida por los procesos, los cuales son de mucha importancia para la comprensión de la formación y evolución de las representaciones sociales. Estos procesos son esencialmente dos, la objetivación y el anclaje. A partir de estos procesos, es posible para la persona volver familiar lo desconocido, saberlo interpretar y poder concretizarlo (Echebarría, 1991).

En específico, el anclaje se refiere a aterrizar o apropiar ideas que resultan extrañas para la persona. La idea de este proceso es reducir el significado de estas ideas a categorías o imágenes, que puedan ser incluidas dentro de un contexto familiar para la persona (Moscovici, 1984). De acuerdo con Echebarría (1991), con este proceso, la representación adquiere una funcionalidad para la persona y una significación social.

Esta significación social permite integrar ese significado de la representación a grupos sociales y a contextos particulares, de tal manera que sea posible volverse familiar para el sistema. Permite su interpretación por medio de los sujetos del grupo y a la vez genera vías de acción y maneras de comportamiento. Sin embargo, uno de los puntos importantes es precisamente la comparación de las representaciones con otros significados o con paradigmas de ciertas categorías que pensamos son adecuadas (Moscovici, 1984).

A partir de la comparación de los paradigmas junto con el objeto o la idea nueva, es posible el reajuste de estas mismas para permitir que “encajen” en el sistema de la persona. Sin embargo, también es posible que aun cuando el encuadre no sea realmente el adecuado, este se mantenga para conservar un mínimo de coherencia entre lo conocido y lo desconocido (Moscovici, 1984).

Para realizar el anclaje, las personas se valen de la clasificación, la categorización y el nombramiento, ya que si alguna cosa o idea no tiene ninguna de estas anteriores, es extraña, tomada como inexistente o incluso puede ser percibirla como amenazadora (Moscovici, 1984). Entonces, ¿Por qué es importante que un objeto esté clasificado o simplemente tenga un nombre?, por la sencilla razón de que al poder nombrarlo y etiquetarlo, nos es posible hablar de él y así comunicarlo, independientemente de que aún no sea algo realmente claro. "En efecto, la representación es básicamente un sistema de clasificación, denotación y asignación de categorías y nombres" (Moscovici, 1984, p.30).

Para entender lo anterior, es necesario identificar que clasificar, es: "limitar el objeto o la idea a comportamientos y reglas, de tal manera que se estipule qué es y que no es permitido en relación con las personas de una clase en específico" (Moscovici, 1984; p.31). Categorizar, es "escoger un paradigma de los que están guardados en nuestra memoria y establecer una relación positiva o negativa con él" (Moscovici, 1984; p.31).

En segunda medida se encuentra que la objetivación, que se define como "el proceso mediante el cual se materializan un conjunto de significados, se establece la relación entre conceptos e imágenes, entre palabras y cosas" (Echebarría, 1991, p.265). De acuerdo con Echebarría (1991), por medio de la objetivación se hace posible darle una representación material a las ideas y a las cosas teniendo en cuenta las siguientes tres fases: 1) Selección y descontextualización, esta es la primera fase del proceso. Se escoge información concreta y luego fuera de su contexto se reorganiza. 2) Formación de un esquema figurativo: la información que se escogió en la fase anterior se estructura y organiza dentro de un esquema que está constituido por imágenes que evidencian la estructura conceptual del suceso y objeto. 3) Naturalización, esta última fase se

caracteriza porque los elementos se convierten en entes de realidad y los conceptos, son ahora una categoría social del lenguaje. Esta fase permite la concretización y la percepción de elementos de manera tangible.

Es en este proceso en donde surge la relación entre conceptos-imágenes y palabras-cosas y además se ven involucradas variables como la vinculación de las personas y la cantidad-calidad de la información que reciben (Knapp, Suárez y Mesa, 2003).

Aproximaciones al estudio de las representaciones sociales

Ya que las representaciones sociales son un estudio específico, pero también una teoría, es importante diferenciar las formas de trabajo y de estudio con las que son abordados los diferentes conceptos y contenidos teóricos.

De acuerdo con Pereira de Sà (1998), se pueden distinguir tres líneas de trabajo de diferentes autores en el estudio de las representaciones sociales. La primera línea, es la de Denise Jodelet, la cual se enfoca en la complejidad de las representaciones. Esta línea, está estrechamente relacionada con el enfoque de Moscovici, la cual, de acuerdo con Banchs (2000), fue una de las primeras propuestas de este tipo, presentadas en el campo psicosocial.

La segunda línea, es desarrollada en Aix en Provence, por Jean Claude Abric quien se enfocó principalmente en el estudio de la estructura de las representaciones sociales (Banchs, 2000).

La última línea, desarrollada en Ginebra por Willem Doise, es un estudio sociológico de las representaciones sociales en el que se trabajan los procesos de producción y circulación de las mismas (Banchs, 2000).

De acuerdo con lo anterior, Banchs (2000) explica cómo las dos primeras líneas se convirtieron en vertientes de trabajo y aproximaciones al estudio de las representaciones sociales.

La primera aproximación, desarrollada por Moscovici y Jodelet, puede ser conocida por: Dinámica, dado que en su estudio Moscovici fue "abiertamente crítico al conductismo y al positivismo" (Banchs, 2000, p. 3.1). También es reconocida como aproximación compleja, ya que hay una gran cantidad de elementos y relaciones que alimentan el estudio. Otros, la designan como aproximación cualitativa, ya que esta es su principal forma de recolección de información. Sin embargo, a pesar de las denominaciones anteriores, la más identificada es la de aproximación *procesual*.

De acuerdo con Banchs (2000), esta aproximación en específico, tiene características del Interaccionismo simbólico procesual[2]; direcciona su postura hacia el socioconstruccionismo[3] y tiene influencias literarias de Foucault, en lo referente al análisis del discurso.

Por otro lado, la vertiente *estructural*, desarrollada por Abric y otros autores como Codol y Flament, tiene influencias de la escuela psicosocial, con autores de países

---

2De acuerdo con Blumer (1937), citado por Pons (2010, p. 24), el interaccionismo simbólico supone que "lo que signifiquen las cosas para el sujeto va a depender de su interacción social con otros actores de su entorno y, en definitiva, de la experiencia social interactiva", lo anterior evidenciando el papel activo de la persona en la construcción de significados, todo a partir de la interacción con su entorno. El interaccionismo simbólico se considera una de las corrientes más influyentes en la psicología social y en la sociología. Fue acuñado por primera vez por Hebert Blummer en 1937 y de acuerdo con Pons (2010) tiene "influencias de las ideas de John Dewey del pensamiento como instrumento de adaptación y producto de la interacción; y por otro lado, la obra de George Herbert Mead con su noción de emergencia del yo a partir del orden social y en el marco del simbolismo usado para la comunicación interpersonal" (Pons, 2010. p.25).

[3] De acuerdo con Cañón, Romero y Noreña (2005) el socioconstruccionismo "proviene de los cambios que se produjeron en el contexto de la filosofía y la sociología de la ciencia durante los años 70 y 80 del siglo pasado" (p. 239) siendo una concepción post-moderna de la psicología y de las ciencias sociales. Los autores proponen al socioconstruccionismo como "una metateoría, un enfoque disciplinar y epistemológico que dice cómo construimos teoría" (Cañón, Romero y Noreña, 2005, p.240). De esta manera esta teoría nos explica cómo se generan nuevas formas de conocer y pensar, que nos posibilitan pensar la sociedad que los personas s construyen, de manera diferente (Gergen, 1996).

vascos, Suiza e Italia. Según Banchs (2000), se hace uso continuo del método experimental.

Esta aproximación en específico "identifica claramente el objetivo y el objeto de estudio. Se estudia la estructura de las representaciones sociales (objeto) a propósito de cualquier objeto de representación, con la finalidad de desarrollar la teoría del núcleo central de la representación (objetivo)" (Banchs, 2000, p. 3.2). Flament (1994), define las representaciones sociales desde un enfoque estructural como el "conjunto organizado de cogniciones relativas a un objeto, compartidas por miembros de una población homogénea respecto a ese objeto" (p. 37).

De acuerdo con la información anterior, es posible hacer una distinción muy importante en el estudio de las representaciones sociales. De esta manera, de acuerdo con la aproximación, se le da prioridad al estudio o de los procesos o de los contenidos.

Banchs (2000), explica que los contenidos son elementos estables, que no varían. En comparación con el proceso que es dinámico y cambiante.

Para autores como Moscovici y Jodelet, el análisis de las representaciones se desarrolla a partir de la relación de la dinámica mental y los procesos de cognición; junto con la dinámica social, las interacciones sociales y los contextos de carácter social (Banchs, 2000). Así, Jodelet (1989) indica que es fundamental "tener en cuenta, de un lado el funcionamiento cognitivo y el del aparato psíquico y del otro el funcionamiento del sistema social, de los grupos y las interacciones, en la medida en que ellas afectan la génesis, la estructura y la evolución de las representaciones" (p.41).

Sin embargo, independientemente de las diferenciaciones, Moscovici (1982) apoya la erradicación de estos dos, contenido y proceso; sustentando que a partir de los contenidos resultan los procesos y los mecanismos de acción, o viceversa, que a partir de los procesos y las dinámicas, se pueden desglosar los contenidos.

Funciones de las representaciones sociales

Las representaciones sociales cumplen funciones básicas que se articulan directamente con los procesos de anclaje y objetivación (Echebarría, 1991), las cuales se describen a continuación.

En primer lugar la interpretación y la reconstrucción de la realidad que permite a las representaciones sociales ser un ente de comunicación y transmisión de información. Esto, hace posible que se cree una realidad importante para la persona y entendible para él desde su mundo subjetivo. En este proceso entran los mecanismos y procesos de categorización, denominación o comparación (Echebarría, 1991).

En segundo lugar está la integración de la novedad a través de la cual se torna convencional el objeto o idea desconocida. De esta manera, la persona integra en su marco de referencia lo que el medio le expone como nuevo.

En tercer lugar se encuentra la función de direccionamiento de los comportamientos y el modo de relacionarse de las personas. Esta función se explica en sentido de estímulo-respuesta, pero en dos modelos diferentes. De acuerdo con Abric (1982, 1987) quien postula un primer modelo, la representación se afecta a partir de estímulos y de respuestas. Sin embargo, de acuerdo con el segundo modelo, propuesto por Moscovici (1984), las representaciones afectan tanto a los estímulos como a las respuestas, tratándose así de variables independientes.

Para complementar las funciones de las representaciones sociales es importante considerar las posiciones sociales que tienen las personas, debido a que son quienes construyen la realidad (Echabarría, 1991). Existe una crítica que se ha hecho a esta función y es la circularidad analítica de representaciones sociales y de grupos, que indica que se cae en un círculo vicioso al pretender identificar representaciones de grupos que ellos mismos definen (Echabarría, 1991).

A pesar de la anterior crítica, es necesario contemplar las representaciones sociales desde un plano social debido a que estarían incompletas al no tener en cuenta las posiciones y funciones sociales; es por esto que se deben considerar las funciones de las representaciones a partir de los siguientes dos planos de la vida grupal: *plano intragrupal*, que sitúa a las representaciones sociales como un pensamiento compartido a todos los miembros de un mismo grupo con el fin darles la posibilidad de interpretar y reconstruir la realidad que resulte siendo característica de ese grupo al que se pertenecen (Echabarría, 1991). El *plano intergrupal*, de acuerdo a Echabarría (1991) sitúa a las representaciones sociales como parte importante de la discriminación social. Para Doise (1979, citado en Echebarría, 1991) el plano intergrupal se puede explicar desde su teoría de la diferenciación categorial, teoría que consiste en mostrar que existen diferentes niveles entre grupos y que a su vez hay diferencias de tipo comportamental, evaluativa y representacional entre ellos.

Metodología para el estudio de las representaciones sociales

Para el estudio de las representaciones sociales, es importante enfocarse en el adecuado entendimiento de la forma en la que las personas consideran qué son las cosas y los procesos del mundo en el que viven; por lo anterior, se ha propuesto el uso de métodos cualitativos para la recolección de la información acerca de las representaciones sociales (Flick, 1994). Sin embargo, este método cualitativo no fue en principio bien recibido y fue Moscovici quien propició una discusión con el fin de defenderlo, diciendo que para el estudio de las representaciones sociales se necesitaba un método serio y este era una buena opción, debido a que permitía la descripción amplia de la influencia cultural que tenía la persona acerca de un objeto o fenómeno en particular (Flick, 1994).

Moscovici (1984) pensaba que las preguntas “cómo” permitían indagar más y por ende se podía obtener mayor información acerca del fenómeno que se estuviera estudiando y esto gracias al método cualitativo del que planteó cuatro principios: 1) Para obtener material de muestras de conversaciones normalmente intercambiables en sociedades. 2) Para considerar a las representaciones sociales como una forma de significar la realidad. 3) El carácter de las representaciones sociales es revelado especialmente en momentos de crisis y convulsiones, cuando un grupo está buscando un cambio en ellos. 4) Las personas que elaboran estas representaciones sociales deben ser consideradas como “eruditos aficionados”.

A pesar del planteamiento de los cuatro principios de Moscovici acerca del método cualitativo para su adecuada implementación, para las investigaciones de tipo empírico no eran suficientes ni acertados, ya que consideraban que no siempre era fácil acercarse a la persona para realizarle una entrevista e indagar sobre lo que pensaba de un fenómeno o si lograban acercarse a la persona existía la posibilidad de que no le relatara información relevante acerca del fenómeno (Flick, 1994).

Dentro del método cualitativo, existen unas herramientas que se utilizan para recolectar información amplia y de manera informal a través del diálogo con una persona, siendo estas las entrevistas abiertas y las entrevistas episódicas (Flick, 1994). Las entrevistas son una forma de averiguar mediante una conversación las percepciones de una persona acerca de un tema cualquiera; mientras que las entrevistas episódicas hacen referencia a las conversaciones que buscan información y percepciones acerca de un tema en específico, teniendo en cuenta que en este tipo de entrevista se acude a la memoria y el conocimiento lo que se relaciona con la parte semántica y narrativa de las personas (Flick, 1994).

Teniendo claridad sobre lo que implica en general una búsqueda y recolección de información de representaciones sociales, es importante mostrar cuáles son los métodos más utilizados en cada uno de los enfoques procesual y estructural con el fin de entender las vías de acceso al conocimiento. En el enfoque procesual las principales dos vías de acceso al conocimiento que se utilizan son: métodos de recolección y análisis cualitativo de datos y la triangulación en conjunto con otras teorías y técnicas para generar mayor confiabilidad en las interpretaciones y profundidad (Banchs, 2000). En el enfoque estructural las principales vías al conocimiento que se utilizan son: técnicas correlaciónales y de análisis multivariados, ecuaciones estructurales y estudios experimentales; todo lo anterior con el fin de poder acceder a los contenidos cognoscitivos, especialmente a sus elementos, funciones, mecanismos y dimensiones (Banchs, 2000).

Otros dos métodos planteados para la obtención de las representaciones sociales, que implican el sentido común de las personas son: la observación y la experimentación. A través de la observación, el investigador tiene la posibilidad de registrar las actividades de personas o grupos en sus ambientes naturales; sin embargo esa información deberá ser confirmada por los pares de estas personas (Gutiérrez, 1998). Dentro de las observaciones se utilizan las ya mencionadas técnicas que son la entrevista y la encuesta, que permiten conocer prejuicios, opiniones y preferencias de las personas con respecto a un objeto en particular (Gutiérrez, 1998).

Las actitudes en la Teoría de las Representaciones Sociales

Se dice que tanto las actitudes como las representaciones sociales son producto de la interacción con el medio y son además lo que permiten los comportamientos (Parales-Quenza y Vizcaíno-Gutiérrez, 2007). En cuanto al origen de ambos conceptos,

vienen de diferentes partes del mundo; por un lado las actitudes vienen de una tradición norteamericana de tipo psicológico y por otro lado las representaciones son de una tradición europea de tipo sociológico, sin embargo, a pesar de las evidentes diferencias entre ambos conceptos, existe una teoría que dice que no son tan diferentes como parece, ya que las actitudes son los llamados elementos primarios de las representaciones sociales para a partir de ahí formar la estructura del conocimiento humano (Parales-Quenza y Vizcaíno-Gutiérrez, 2007).

Desde que se empezaron a estudiar las actitudes dentro de la psicología social se llegó a la conclusión que son antecedentes para los comportamientos, es decir no hay acción sin antes no hubo una actitud interior o proceso interior (Parales-Quenza y Vizcaíno-Gutiérrez, 2007). McGuire (1986) citado en Parales-Quenza y Vizcaíno-Gutiérrez (2007), describió tres momentos en el estudio de las actitudes siendo estos: primero, la era de la medición, es decir los aspectos metodológicos e instrumentales; segundo, el cambio de comportamiento en los grupos y tercero la organización interna de las actitudes.

Es a partir del estudio de las creencias sociales que se habla de una articulación entre las actitudes y las representaciones por medio de una perspectiva estructural que dice que ambos conceptos tienen elementos flexibles y resistentes (Parales-Quenza y Vizcaíno-Gutiérrez, 2007). De acuerdo Eagly y Chaiken (1993) y Abric (1987), las actitudes representan el componente evaluativo de las representaciones sociales; por lo cual se dice que las representaciones determinan las actitudes y son las actitudes las que ayudan a organizar las representaciones de cada persona. Para reafirmar lo anterior Moscovici (1961 citado en Flick, 1994) distingue a las actitudes como una de las dimensiones de las representaciones sociales, es decir que las actitudes son las que

contienen el componente evaluativo/valorativo de las representaciones que las personas se hacen de sucesos u objetos de su entorno.

Las representaciones sociales como se ha mencionado, son construcciones internas que hacen las personas sobre un objeto o un evento para otorgarles un sentido; con respecto a las representaciones sociales de las enfermedades, estas actúan de manera influyente sobre los comportamientos culturales de cada persona, que se unen a los conocimientos científicos y populares y a la forma de reaccionar de la sociedad y de cada persona perteneciente a determinada cultura (Jodelet y Guerrero, 2000).

De acuerdo con Salcedo (2008), el cáncer "es el vehículo de representaciones, nociones y metáforas muy antiguas" (p. 202). De esta manera el cáncer ha tenido a lo largo de la historia diferentes características que lo describen y de las cuales, muchas perduran en la actualidad: su persistencia, el dolor que causa, su crecimiento rápido y desmesurado, su asociación con la muerte y la putrefacción (Salcedo, 2008).

Por otro lado, Anagnostopoulos y Spanea (2005), relacionan el cáncer con terror, muerte, shock, sufrimiento, injusticia, devastación e imposibilidad de curación. Específicamente, con respecto al cáncer de mama, indican que implica consecuencias negativas sobre la apariencia física, la autoimagen y el atractivo de las mujeres.

Con respecto a la aparición del cáncer de mama, varios estudios han mostrado que las construcciones que han hecho las mujeres del tema tienen que ver con la falta de acciones preventivas, malos hábitos de alimentación, falta de lactancia, efectos iatrogénicos de medicamentos, factores genéticos y factores religiosos (Anagnostopoulos y Spanea, 2005; Giraldo-Mora, 2009).

Las representaciones sociales anteriores elaboradas por las mujeres, les permiten construir otras con respecto al autocuidado para prevenir la enfermedad; por ejemplo consideran que es más importante cuidarse para mantenerse bellas que hacerlo para

conservar la salud; aplican la visión moral y religiosa a la que pertenecen para cuidar su cuerpo e implementan hábitos saludables de alimentación (Giraldo-Mora y Arango Rojas, 2009). Sobre el cáncer de mama se han recogido diversas percepciones no solo de pacientes sino también de mujeres sanas y se ha encontrado lo siguiente: el cáncer se asocia con muerte, dolor, mutilación, pérdidas de funcionalidad, incapacidad, aislamiento social y laboral, deterioro de la autoestima, pestilencia y miedo a no saber afrontar adecuadamente la enfermedad (Giraldo-Mora, 2009). Adicional a lo anterior, al cáncer de mama se le considera una enfermedad catastrófica con capacidad para desestabilizar el proyecto de vida de cualquier mujer que la desarrolle y que por lo general hace metástasis y daña otros órganos (Giraldo-Mora, 2009).

Es importante también, reconocer el papel que tiene la historia y el contexto en el que se realizan las diferentes interpretaciones, ya que a partir de estos se reconfiguran de una manera u otra los diferentes significados dados a un elemento. Así como Salcedo (2008) lo explica: “nociones diagnósticas globales y ambiguas como la del cáncer son el resultado de una dinámica histórica, social y cultural” (p. 211).

Factores psicosociales relacionados con el cáncer de mama

El cáncer de mama es el tipo de cáncer que más afecta a las mujeres hoy en día, a tal punto que se ha encontrado que 1 de cada 9 mujeres lo padecen (Huidobro, 1999). Teniendo en cuenta lo anterior se está haciendo énfasis en las implicaciones emocionales y sociales que tiene esta enfermedad que ataca principalmente la feminidad al involucrar un órgano que se encuentra ligado a esta característica de la mujer; por lo tanto, se constituye este hecho como un factor estresante que puede generarle a la gran mayoría de las pacientes mastectomizadas, la posibilidad de experimentar niveles de ansiedad, miedo y depresión (Huidobro, 1999).

Estas emociones de ansiedad, miedo y depresión que pueden llegar a experimentar las pacientes con CA de mama sino se mantienen dentro de los límites adecuados, pueden producir un deterioro en el funcionamiento y en la calidad de vida de ellas (Huidobro, 1999). Las respuestas más comunes ante la enfermedad por parte de la población con este tipo de cáncer son las siguientes: normal la mitad de las pacientes, trastorno adaptativo con síntomas ansiosos y depresivos un 30% y trastornos psiquiátricos graves un 20% (Huidobro, 1999).

A partir de lo presentado anteriormente, se han identificado los principales factores psicosociales que influyen en pacientes con CA de mama, siendo estos: la respuesta emocional y los cambios en la sexualidad (Huidobro, 1999). Con respecto a la respuesta emocional Huidobro (1999) dice que ante el diagnóstico de cáncer de mama, las mujeres responden con emociones como depresión, hostilidad, descenso de la autoestima, desesperanza, pérdida de sensación de control, trastornos del humor, negación, ira, culpa, soledad y abandono; sin duda alguna la adherencia o adaptación que muestren las pacientes al tratamiento, depende mucho de las emociones mencionadas anteriormente. Por otro lado, con respecto a los cambios de sexualidad Huidobro (1999) dice que estas mujeres experimentan un rechazo por parte de sus parejas sentimentales y adicional a esto se sienten menos atractivas aunque no siempre debido a lo anterior se ve afectada su parte sexual, también puede llegar a afectarse como consecuencia del tratamiento al que esté siendo sometida.

Parle et al., (2001 citados en Díez, Forjaz y Landívar, 2005) identificaron los siguientes factores socioculturales que se asocian con malestar psicológico en pacientes con cáncer de mama: edad o etapa del ciclo vital al que pertenezca, pobre apoyo social, dificultades en la familia, hijos menores de edad si los tiene, problemas económicos y problemas con otras personas. De acuerdo a Meyerowitz (1980 citado en Díez, Forjaz y

Landívar, 2005) los factores psicológicos que influyen en la respuesta frente a la enfermedad de este tipo de pacientes son: cambios en el estilo de vida, estilo de afrontamiento, preocupaciones/miedos e historia de trastornos psiquiátricos. Otro tipo de variables que influyen en la respuesta que tienen las mujeres frente al cáncer de mama son de origen médico y son las siguientes: localización del cáncer, estadio del cáncer, tratamiento, pronóstico y posibles opciones de rehabilitación (Díez, Forjaz y Landívar, 2005).

Sentido de vida y de muerte para el paciente con cáncer

Como se ha expuesto, las representaciones sociales cumplen un papel fundamental en los comportamientos de la población general y de la población de personas enfermas. Como se ha presentado previamente, son diversas y complejas las representaciones sociales que se construyen alrededor del cáncer, por lo que de acuerdo con estas, las personas asumirán diferentes posturas y comportamientos. Es probable que ante una enfermedad que compromete la vida de una persona, se modifique el sentido que le dan a la vida y a la muerte. Fryback y Reinert (1999), afirman que encontrar un sentido a la vida es importante cuando la persona está enfrentando una enfermedad bastante seria, ya que la enfermedad causa en la persona cambios probablemente permanentes, lo cual obliga a la persona a reevaluar su sentido actual de la vida. De hecho, estudios como el de Fegg et al., (2010) han explorado las representaciones sociales que se forman alrededor de la vida y la muerte.

Sentido de vida

En los humanos se ha encontrado la necesidad innata de atribuir un significado a la mayoría de los eventos cotidianos (Kállay, 2008), de acuerdo con esto, y desde una perspectiva más global, el sentido de la vida usualmente se ha referido al sentido de

coherencia o al entendimiento de la existencia, se asocia con que las personas tienen un propósito en la vida (Ho et al., 2010).

Los autores Wong y Fry (1998) refieren el sentido de vida como un constructo individual y un sistema cognitivo basado en el marco cultural de la persona que influencia la toma de decisiones, actividades y metas del mismo, dotando a la vida de sentido, propósito, valor personal y realización, en referencia a esto, estudios han demostrado que las personas que han reportado tener un mayor sentido de vida, también han manifestado altos niveles de gozo laboral, felicidad, satisfacción con la vida, mejor autoestima; básicamente, quienes reportan un alto sentido de vida, reportan una mejor calidad de vida (Kállay, 2008). De esta manera, Wong y Fry (1998) también argumentan que esta experiencia de encontrar el sentido permite a las personas trascender en experiencias intrusivas y negativas, promoviendo una vida positiva y saludable.

De acuerdo con Frankl (1992), el entender el sentido de la vida puede ser visto como una necesidad espiritual, ya que se relaciona con la realización de valores y metas. Así, el hecho de saber que la vida tiene un sentido ayuda a las personas a sobrevivir en cualquier circunstancia.

Sorajjakool y Seyle (2005) también dicen que la necesidad de sentido es algo ontológico, inherente al ser mismo y trascendental a la existencia, lo cual se vuelve mucho más obvio y evidente a la hora de enfrentar una situación de crisis.

El sentido de la vida ha sido asumido como una cognición subjetiva de las personas. De acuerdo con la dimensión cognitiva, este incluye creencias asociadas al propósito específico y fundamental de la vida (Wong y Fry, 1998). Bering (2003), menciona que el sentido de la vida está asociado tanto con los recursos cognoscitivos de las personas como con elementos significados y propósitos. Dar un sentido positivo a la

enfermedad, es principalmente cognitivo. La persona enferma puede evaluar o aceptar la enfermedad, ya sea como una posibilidad de crecer y cambiarse a sí mismo o como una restricción en la vida (Butkutè y Perminas, 2005). Debido a que el significado del constructo de sentido de la vida es subjetivo, varía la definición que las personas hacen del mismo, de igual manera a como interpretan el sentido y objetivo cumbre de sus vidas (Ho et al., 2010).

En los últimos estudios se han tenido en cuenta varios dimensionamientos como los de Yalom (1980) o Jim, Richardson, Golden-Kreutz y Andersen (2006), pero autores como Battista y Almond (1973), han identificado como principales dos componentes. El primero, es el marco de referencia, en el cual se identifica el grado en el que la persona considera su vida con perspectiva y con las motivaciones para el establecimiento de metas. El segundo componente es la satisfacción, el grado en el que la persona se considera a sí misma como cumplidora de sus metas, siendo esto causa de satisfacción propia.

Aunque al igual que las representaciones sociales no existe una definición universal sobre qué significa el sentido de la vida, hay elementos que se hacen objetivos en cuanto a sus características, por ejemplo, que el sentido de la vida es un rasgo que depende de la personalidad de las personas, que es un elemento cognitivo y que debido a su subjetividad difiere de persona a persona (Mischel y Shoda, 1995). Además de las mencionadas, se han encontrado fuertes relaciones entre lo que es el sentido de vida y la calidad de vida de las personas (Ho et al., 2010). Fegg et al. (2010), proponen un acercamiento pertinente sobre la definición de sentido de la vida, resaltando que se trata de comportamientos y circunstancias que son frecuentemente fuentes de sentido como el crecimiento personal, las relaciones sociales y las contribuciones que las personas hacen a la sociedad. Wong y Fry (1998) por ejemplo, propone la idea de que existen

diferentes fuentes por las que una persona puede experimentar darle sentido a la vida, pero hace una distinción importante entre tres componentes. El componente cognitivo en el que se encuentran las creencias y las diferentes interpretaciones del mundo. Un componente emocional en el cual están contenidas las luchas, las dificultades y los logros personales. Finalmente, el tercer componente es el afectivo, que se refiere a los sentimientos de realización y satisfacción con la vida (Jaarsma, Pool, Ranchor y Sanderman, 2006).

Como lo describe Kállay y Miclea (2007), el sentido de la vida también es pensado desde la perspectiva de diferentes conceptos teóricos como lo son el cumplimiento de metas y la auto-actualización, el compromiso y la responsabilidad, el sentido de coherencia, la entrega, la auto-trascendencia y el sentido de integridad y pertenencia.

Encontrar el sentido de la vida, de acuerdo con Kállay y Miclea (2007), contribuiría al proceso de adaptación, el cual en el caso de los pacientes diagnosticados con una enfermedad amenazante es importante, como también contribuiría a una mejor calidad de vida.

Desde la experiencia clínica, las investigaciones sistemáticas y las anécdotas populares se ha demostrado que una vez la persona es confrontada con la muerte, cambia el criterio con el cual ha evaluado su vida (Salmon y Valori, 1996). Existe evidencia que confirma que la percepción de satisfacción con la vida en pacientes con cáncer con pronóstico desfavorable, difiere de la percepción que tienen las personas que se encuentran en condiciones de salud óptimas (Salmon y Valori, 1996). Las anécdotas populares también sugieren cambios en las cogniciones y actitudes de las personas, pues aquellas que se confrontan con la muerte debido a una enfermedad como el cáncer,

describen su vida como menos problemática, con menos estrés y aprecian la vida más que antes de tener un diagnóstico desfavorable (Wong y Fry, 1998).

Dependiendo de la interpretación que la persona hace constantemente de los eventos vitales, le otorgará un sentido positivo o negativo a la vida. Las personas que encuentran un mayor nivel positivo de sentido a sus vidas, frecuentemente tienen mayores mecanismos específicos de afrontamiento adaptativo, que los que no. Estas personas tienen una tendencia frecuente de reinterpretar positivamente los eventos vitales (Kállay y Miclea, 2007). De acuerdo con Taylor (1993), en caso de enfermedad, la adaptación a ella también está relacionado con un sentido positivo de la vida y una mejor calidad de vida.

Así mismo, estudios como los de Reker, Peacock y Wong (1987), Zika y Chamberlain (1992) y Jaarsma et al., (2006), refieren que encontrar el sentido de la vida propia, está positivamente relacionado con un bienestar general, manifestado por medio de habilidades como la autoeficacia, los diferentes mecanismos de afrontamiento, diferentes niveles de religiosidad, apoyo social, entro otras características que dan cuenta de la construcción positiva del sentido.

El estudio de Kállay y Miclea (2007), encontraron que por el contrario, aquellos que no están en la capacidad de encontrar un sentido positivo para su vida, frecuentemente tienden a la falta de compromiso y la pasividad, mostrando así un comportamiento desadaptativo en el afrontamiento de situaciones difíciles.

Es importante resaltar que para los pacientes con enfermedades graves, como el cáncer, el sentido de vida y el significado que tienen de sí mismos se reorganizan con base en la situación que están enfrentando (Sherman, Simonton, Latif y Bracy, 2010). Sin embargo hay que reconocer que la relación existente entre una enfermedad crónica y la forma en cómo la persona afronta tal enfermedad, es subjetiva y depende de

diversos factores, entre los que se puede destacar: el curso de la enfermedad, las circunstancias en las que la persona se encuentra (ya sean sociales, económicas, familiares, etc.), la edad y elementos particulares del ámbito psicológico de quien tiene la enfermedad (Butkutè y Perminas, 2005).

Con respecto a la teoría del afrontamiento, Park y Folkman (1997), hacen referencia a dos tipos de significados, uno es el *significado globa*l, que es un término usado para describir la percepción de orden, coherencia y propósito en la vida de las personas, que además influye en la búsqueda de metas que son valoradas por las personas como significativas y gratificantes en su vida; el otro es el *significado situacional* que involucra apreciaciones que se tienen de hechos concretos. Se ha encontrado que aquellas personas que presentan un significado global limitado tienden a ser más vulnerables debido a que cuentan con escasos recursos con significado o propósito que les ayude a seguir adelante; mientras que quienes presentan un alto nivel de compromiso y significado en otras áreas de su vida, tienen mejores resultados y son propensos a encontrar nuevos significados (Sherman, Simonton, Latif y Bracy, 2010).

De acuerdo con los resultados del estudio realizado por Sherman et al., (2010), los participantes con un alto significado global reportan menor distrés, problemas de cáncer y una mejoría en cuanto a la calidad de vida y adaptación a las demandas que implican la enfermedad.

De acuerdo con Greenstein y Breitbart (2000), pacientes con cáncer que no le encuentran sentido a la vida pueden beneficiarse de intervenciones de tipo existencial dirigidas a mejorar su afrontamiento.

Estudios como el de Dirksen (1995) y el de Schroevers, Ranchor y Sanderman (2004) muestran que las personas jóvenes suelen dar y experimentar un sentido más positivo a la vida, que las personas mayores. Lo anterior es argumentado por Butkutè y

Perminas (2005), indicando que los adultos mayores ya han cumplido la mayoría de los propósitos de su vida, por tanto la motivación de afrontamiento a la enfermedad es menor y aceptan más fácil y rápidamente el hecho de una posible muerte.

Para Reker y Wong (citados en Greenstein y Breitbart, 2000) la definición de significado es: “el conocimiento de orden, coherencia y propósito en la propia existencia, la búsqueda de la consecución de los objetivos que valgan la pena y un sentido de acompañamiento de cumplimiento” (p.221). Cabe dejar claridad en que el concepto de significado es diferente al de religiosidad y que si bien existen pacientes que encuentran sentido en este último concepto para seguir viviendo, hay quienes lo encuentran en otras cosas, por ejemplo: su actitud positiva frente a la enfermedad, elaboración de trabajos artísticos, su familia (en especial sus hijos menores de edad), apoyo de sus amigos, humor y también hay quienes creen que la enfermedad es una cosa a la que se le debe hacer frente para poder superarla (Greenstein y Breitbart, 2000; Boehmke y Dickerson, 2006).

Sin embargo, en estudios como el de Sorajjakool y Seyle (2005) se destaca que en una enfermedad crítica como la oncológica, se ha encontrado una fuerte relación con la religiosidad o la teología. En este estudio se encontraron tres estrategias de ayuda a la construcción del sentido por medio de la consideración de Dios. En primer lugar, los participantes refieren que Dios causa el cáncer por un propósito. Lo anterior lo consideran porque Dios tiene el control de todo lo que ocurre en la vida y por tanto, todo pasa por una razón, la cual está directamente relacionada con él (Sorajjakool y Seyle, 2005). En segundo lugar, se piensa que Dios no causa el cáncer, pero igual tiene que ver con el significado de su enfermedad. Este tipo de significado lo refieren las personas que piensan que Dios no es la causa de su enfermedad pero que es quien de una manera indirecta nutre sus vidas y es quien les da el coraje para salir adelante

(Sorajjakool y Seyle, 2005). Finalmente, en tercer lugar, se considera que el cáncer es solo una parte de la vida y que no tiene necesariamente un significado, aunque a partir de la experiencia de enfermedad sí se puede construir un significado. Aquí las personas piensan que el cáncer no es ni malo ni bueno y que la enfermedad no obliga a crear significado alguno, simplemente el significado está y existe incluso antes de la enfermedad (Sorajjakool y Seyle, 2005).

Específicamente en el caso del cáncer de mama, Butkutè y Perminas (2005), describen que el proceso de afrontamiento de la enfermedad también se ve reflejado en la manera en que la persona la significa; estudios relacionados con este tema han puesto en evidencia que el sentido de la vida media el impacto psicológico de los pacientes con cáncer de mama, pues está altamente relacionado con bajos niveles de distrés psicológico en estos pacientes (Anagnostopoulos, Slater, Fitzsimmons y Kolokotroni, 2011). Por ejemplo, cuando la mujer tiene cáncer, puede buscar herramientas y emplear diferentes estrategias para afrontar activamente la enfermedad, viéndola entonces como un desafío. Esta estrategia es una manera de confrontar la enfermedad, pelear contra ella, buscar información para promover el control y orientar el problema para superarlo (Livneh, 2000).

Sin embargo, la enfermedad de acuerdo con Beaver, Luker, Leinster, Degner y Sloan (1996) también puede ser vista como un enemigo, de tal manera que la persona se siente sin fuerzas a la hora de afrontarla. Puede llegar a sentirse ansioso, deprimido e incluso expresar sentimientos y comportamientos hostiles. Entender la enfermedad de esta manera o entenderla como un castigo, una debilidad o una pérdida de posibilidad hace que la persona tenga sentimientos de pena o vergüenza, pérdida de control y depresión. Así, estas últimas, pueden ser consideradas como las estrategias menos adaptativas para afrontar la enfermedad (Butkutè y Perminas, 2005).

Beaver et al., (1996) proponen que si la enfermedad es vista de manera positiva, es porque es entendida como: a) un alivio, en tanto que significa una oportunidad para cambiar de rutina; b) como un valor ya que tanto la enfermedad como el sufrimiento que esta conlleva se piensa como un don al que se le debe dar un significado positivo; c) como una estrategia, siendo la enfermedad la oportunidad de recibir beneficios secundarios como protección o atención. Sin embargo, Vesterdal (1996, citado en Butkuté y Perminas, 2005), argumenta que esta última posibilita la pasividad de la persona enferma ya que la persona enferma se vuelve el foco de las personas a su alrededor.

En otro estudio realizado por Rustoen y Begnum (2000), se encontró que aquellas mujeres con cáncer de mama que decidieron adoptar un espíritu de lucha mostraron mejorías sin recurrencia en los siguientes 5, 10 y hasta 15 años después del diagnóstico, en contraste con aquellas cuya posición fue de fatalismo e impotencia. Entre mayor sentido de significado tenga la paciente con cáncer de mama, presentará mayor cohesión social y psicológica y mayor ajuste emocional (Ramfelt, Severinsson y Lutzen, 2002; Schnoll, Knowles y Harlow, 2002).

Se ha encontrado que el sentido de vida positivo puede contribuir a una disminución en los niveles de fatiga (Thompson, 2007). Siendo la fatiga uno de los principales síntomas presentados por las pacientes con cáncer de mama y que se sustenta en los siguientes hallazgos: mayor fatiga en sobrevivientes del cáncer que recibieron una combinación de cirugía, radioterapia y quimioterapia o tratamientos únicamente con cirugía o quimioterapia (Schwartz, 1998, citado en Thompson, 2007); mayores niveles de fatiga en jóvenes mujeres sobrevivientes del cáncer (Woo et al., 1998, citados en Thompson, 2007) aunque para Loge et al., (2000, citados en

Thompson, 2007) los mayores niveles de fatiga se presentan en sobrevivientes cuyas edades oscilan entre los 60 y 74 años.

La manera en cómo se ve la vida y cómo se evalúa es de suma importancia, pero también es relevante conocer por medio de qué elementos las personas le dan el sentido respectivo a su vida. En un estudio de Arman y Backman (2007), se identificó para algunos pacientes con diagnóstico de cáncer “todo tiene sentido, la vida entera, incluyendo las actividades ordinarias de la vida diaria” (p. 447). Lo anterior dando referencia a las opiniones espontáneas dadas por los participantes donde el simple hecho de vivir hace que todo en su vida se volviera más importante. Así mismo, las relaciones con la familia, amigos y personas traen significado a la vida” (p.447), ya que la calidad de las relaciones, el tiempo invertido en ellas, entre otros elementos son principalmente fuente de apoyo y ayuda de construcción de significado. También los momentos de ocio, relajación y contacto con la naturaleza empiezan a ser parte importante de la vida de los pacientes en tanto que ayudan a pensar la vida de una manera distinta. Finalmente el trabajo, el estudio y algunas actividades creativas, se resaltan cuando se empiezan a disfrutar en mayor medida y de manera diferente. Es posible que lo anterior tenga relación con la realización y cumplimiento de metas de cada persona.

El interés por parte de investigadores, en cuanto al tema del sentido de vida ha crecido, muchos de estos se han centrado en el papel que cumple y en la influencia del sentido de la vida en los procesos psicológicos de las personas, pasando desde situaciones cotidianas, hasta las ya mencionadas, que son eventos que generan un alto estrés a las personas que están expuestas a los mismos (Jim y et al., 2006). La necesidad de generar herramientas con las cuales se pueda cuantificar que tan presente está el sentido de vida en las percepciones de las personas, es alta; por lo tanto, se han generado diversas escalas que lo intentan medir. La escala más conocida y sobre la cual

se han hecho mayores estudios es la escala de sentido de la vida, este instrumento ha estado sometido a traducciones a diversos idiomas para verificar su validez y confiabilidad (Jim y Andersen, 2007) y asimismo se ha evidenciado su capacidad para cuantificar el sentido de la vida de manera pertinente en diferentes idiomas. Existen otros estudios que se han realizado con el fin de recolectar información asociada al sentido de vida de las personas, un ejemplo de esto es el estudio realizado por Luoma (2004), este estudio estuvo enfocado en evaluar la percepción de la calidad de vida de las personas que padecían un cáncer de seno avanzado, además, también se hizo uso de una entrevista semiestructurada, enfocada en la percepción fenomenológica de la calidad de vida de los pacientes en relación a su enfermedad; los resultados de este estudio mostraron que las limitaciones físicas, concebidas como pérdida de autonomía, así como su afectación en los roles sociales y su funcionamiento en general, estaban relacionadas con una percepción negativa de la calidad de vida, encontrándose algún tipo de afectación en el sentido de vida de estas pacientes (Luoma, 2004).

La enfermedad al ser una condición subjetiva y diferente en cada uno de los pacientes afectados, permite la diversificación de valoraciones y significados tanto para la enfermedad como para la vida en general del paciente. El cáncer como enfermedad crítica cambia en su mayoría, radicalmente las condiciones del paciente, permitiendo que los sentidos de vida, muerte, enfermedad y oportunidad se vean reformados, acomodándose a la nueva situación. Lo anterior permite concluir que los significados son variables y se acomodan a las limitaciones o posibilidades presentes en la persona.

Pese a las múltiples motivaciones o referentes que toman las pacientes para continuar con sus vidas y luchar contra la enfermedad, existe evidencia del gran impacto que sobre ellas tienen la vulnerabilidad y el significado positivo, que de no manejarse adecuadamente pueden llegar a producir niveles altos de distrés y pobre ajuste global

(Bower, Meyerowitz, Desmond, Bernaards, Rowland y Ganz, 2005). Es importante tener claridad frente a las definiciones de vulnerabilidad y significado positivo, siendo estos respectivamente: miedo experimentado por las pacientes al hecho de una recaída luego de haber superado la enfermedad y que por lo tanto el cáncer sea recurrente y el rango de cambios positivos en las creencias, percepciones y comportamientos ocurridos debido a la experiencia con el cáncer (Bower y et al., 2005).

Queda claro que para las sobrevivientes del cáncer de mama, la experiencia con la enfermedad y la cercanía con la muerte, les cambia su mirada frente a la vida y les ha proporcionado un estilo de vida más saludable para ellas (Bower y et al., 2005).

Sentido de muerte

Las experiencias personales de diferentes individuos con la muerte, han permitido que renueven el valor de la vida (Marcu, 2007); lo anterior quiere decir que luego de confrontar la finitud y la fragilidad natural de lo que es la vida, el valor o la apreciación de las personas cambia sustancialmente a tal punto de darle mayor importancia (King, Hicks y Abdelkhalik, 2009).

Si bien, la interpretación que las personas dan a lo que es el sentido de vida y el sentido de la muerte depende de ellos mismos, existen dinámicas sociales y culturales donde se comparte información que ayuda a que el individuo cree su propio sentido de muerte, que puede ser un sentido de muerte común (Marcu, 2007). Estas dinámicas y experiencias que ayudan a la producción de significado pueden variar y así mismo resignificar el sentido de muerte durante el transcurso de la vida del individuo (Marcu, 2007).

Para Byock (2002), los seres humanos se enfrentan a diversos problemas y lo esperable es que estas situaciones se puedan resolver, pero cuando no es así, tanto la cultura como el individuo asignan un significado a este problema sin resolución.

Dependiendo del tipo de significado que la persona dé (es decir, positivo o negativo) a un evento como la muerte, las consecuencias o las características para su vida serán similares, en cuanto a la forma de entender el mundo y la forma de enfrentarse, por ejemplo, a una enfermedad (Cicirelli, 1998).

Es pertinente identificar que el significado de vida y muerte son interdependientes, en tanto que la vida cobra un significado por el hecho, el evento y la existencia de la muerte. Y de la misma manera como la persona vive, las metas que logra, las fallas, los esfuerzos, los obstáculos sobrepasados, entre otros elementos son los encargados de significar la vida (Cicirelli, 1998). Un ejemplo de esto lo expone Byock (2002), para este autor el confrontar a la muerte hace que las personas se cuestionen existencialmente, y que a raíz de estas experiencias se forjen significados en torno al sentido de vida y de muerte.

De acuerdo a Solomon, Greenberg y Pyszczynski (1991) existe una teoría llamada la *teoría de manejo del terror*, según la cual los seres humanos son los únicos que tienen conocimiento acerca de su mortalidad y precisamente a partir de eso es que crean diferentes mecanismos de defensa para amortiguar el dilema existencial. Por otro lado, el *modelo de sentido-mantenimiento* ve la muerte como una amenaza al sentido de vida (Heine, Proulx y Vohs, 2006). En lo que definitivamente coinciden ambos planteamientos es en que ven a la muerte como una amenaza y ante esta amenaza reaccionan con procesos defensivos (King, Hicks y Abdelkhalik, 2009).

Además, Feifel (1990), citado por Cicirelli (1998), plantea que solo el hombre es quien tiene la capacidad de reaccionar emocionalmente al concepto objetivo específico de la muerte, al entender sus limitaciones en cuanto a lugar y tiempo, cesar las funciones corporales y saber que este es un proceso inevitable e irreversible para todos. La muerte es un concepto subjetivo que resulta siendo propio de la persona y es

acerca de un concepto objetivo, lo que hace parte de una tendencia humana de creación de significados sobre diferentes objetos y eventos del ambiente (Cicirelli, 1998).

Se ha sugerido que la creencia religiosa en una vida después de la muerte modela el miedo por la muerte, particularmente en ciertas edades (Hall, 1915); también se ha encontrado evidencia que indica que personas con creencias y prácticas religiosas más arraigadas, tienen mayor facilidad para lidiar con la enfermedad y la muerte (Byock, 2002). Sin embargo existen autores como Kahoe y Dunn (1975) que niegan la relación entre religión y miedo a la muerte.

Pese a que la experiencia de muerte es universal e implica un cese de las funciones mentales y corporales, cada persona la vive de manera distinta, es decir no solo se tiene en cuenta el momento del ciclo vital sino que además influyen creencias, género, experiencias previas y cercanas con la muerte y el significado que se le otorgue; por ejemplo motivación, extinción, vida en el más allá, legado o propósito (Cicirelli, 2001).

También Cicirelli (1998) especifica que si bien los significados que son atribuidos a la muerte pueden ser personales y dados por las experiencias únicas de la persona, también pueden ser compartidos por un grupo de personas específicas, que tienen experiencias y conceptos similares. De hecho, Byock (2002) hace referencia a que las historias, relatos y narraciones de otras personas llegan a jugar un papel fundamental en la creación de significados en general.

Cuando se habla de sentido de muerte no solo se trata el tema de la muerte o la pérdida, sino que también se habla de sufrimiento y duelo; definiéndose a este último de tres maneras posibles: (1) reacción emocional cuando se experimenta la muerte de otra persona como una pérdida, (2) agonía reactiva que ocurre luego de cualquier pérdida que se tenga y (3) respuesta reactiva ante la pérdida (Attig, 2004). Byock (2002)

también describe que lo que causa ansiedad de la muerte, puede no ser la ausencia del ser, sino el dolor de la pérdida de haber sido.

La interpretación de los objetos muchas veces está relacionada con las reacciones emocionales que estos pueden provocar, de tal manera que si los significados que son atribuidos a la muerte son negativos, las reacciones pueden entonces ser negativas, por ejemplo provocando reacciones de miedo y temor (Cicirelli, 1998). Lo anterior se convierte en una dificultad en tanto que el miedo es un complejo de emociones, no una emoción individual. La relación entre el significado que es dado a la muerte y el miedo que este significado provoca es entonces, la reacción emocional (Cicirelli, 1998).

Se supone que los significados de muerte deberían cambiar a lo largo de la vida y así mismo deberían hacerlo los miedos. Lo anterior se afirma dado que varios estudios han demostrado que los adultos mayores tienen menos miedo a la muerte, aunque también se ha visto que los jóvenes tienen menos miedo hacia los eventos inesperados (Neimeyer y Moore, 1994, citados por Cicirelli, 1998). De hecho, en otros estudios se ha demostrado que existe una diferencia en la experimentación de la ansiedad con respecto a la muerte; un ejemplo de esto es el estudio realizado por Thorson y Powell (1988), en el que se encontró evidencia entre hombres y mujeres, concluyendo que las mujeres sentían mayor ansiedad a la muerte.

De acuerdo con Byock (2002), desde el momento en que una persona es diagnosticada con una enfermedad incurable, la muerte se convierte en una alarma continua que no “para de sonar” y aun cuando el paciente entre en estado de remisión o en un periodo relativo de salud, la muerte y la intrusión de pensar en la muerte, lo fuerza a mirar y a enfrentar las cosas que quieren evadir. Estudios han revelado que las experiencias directas con la muerte crean contextos y significados en cada persona y en

su historia individual. Esta postura difiere de la creencia que se tenía antiguamente, donde se veían las experiencias cercanas a la muerte como un episodio aislado que generaba una crisis específica, pero que no se relacionaba con la concepción de vida y de muerte en las personas (Wilde y Murray, 2009). Las personas escogen ciertos elementos de cada una de sus experiencias, de situaciones que a nivel subjetivo tienen un nivel de significancia más alto y aplican la interpretación de estas situaciones a su vida. Sucede igual con las experiencias cercanas a la muerte, la interpretación que las personas den a esta experiencia se va a incluir tanto en el sentido de vida como en el sentido de muerte (Wilde y Murray, 2009).

Con toda la información anterior se puede evidenciar entonces, que la muerte es un elemento esencial de la vida, que hace parte únicamente de la consciencia humana y que es un constructo elaborado personalmente, pero que se comparte cultural y socialmente, lo cual le otorga un valor importante en la existencia humana.

Luego de una revisión de la literatura con respecto a las representaciones sociales, el sentido de vida y el sentido de muerte en las mujeres con cáncer de mama, se buscó identificar a través de las narrativas de pacientes con este diagnóstico, si hay coincidencia con los planteamientos de los diferentes autores consultados. Se espera encontrar, entre otros, que para estas mujeres las representaciones sociales que tienen acerca del cáncer, del sentido de vida y sentido de muerte es lo que influye al momento de decidir o no asimilar y afrontar la situación por la que están atravesando.

Objetivos

General

Comprender el significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama.

Específicos

Describir el campo de representación (imagen, modelo social, organización) construido por las pacientes sobre la vida y la muerte.

Analizar la experiencia de las pacientes frente al diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico identificando los significados de la vida y de la muerte en esos momentos del curso de la enfermedad.

Método

Tipo y diseño de investigación

El presente es un estudio cualitativo, centrado en la exploración y descripción de la realidad de una situación específica, en este caso, se pretende recolectar información que permita develar la perspectiva sobre el sentido de vida y el sentido de muerte en mujeres con cáncer de mama que reciben quimioterapia.

A través de la investigación cualitativa se pueden obtener descripciones a partir de entrevistas, narraciones, anotaciones de campo, grabaciones, transcripciones de video y audio, películas o todo tipo de registros escritos, que en el caso particular de este trabajo se centró en utilizar la entrevista como herramienta para recolectar información (Gómez, Flores y Jiménez, 1996).

Adicionalmente cabe mencionar las principales características de este tipo de estudio, ya que coinciden con lo que se tuvo en cuenta no solo para la realización de las entrevistas sino también para el análisis de lo obtenido en el trabajo de campo con las

pacientes de cáncer de mama: 1) implica la fusión de metodologías, en este caso de la fenomenología que se encarga de conocer los significados que las personas le otorgan a su experiencia y de la etnometodología que pretende estudiar los fenómenos sociales añadidos a los discursos y acciones humanas; 2) se concentra en comprender el entorno social en el que se desarrolla el fenómeno; 3) existe una gran dedicación por parte del investigador, que para efectos de este trabajo es de investigadores, hacia la recolección de la información; 4) análisis de los datos y 5) tendencia holista, al buscar comprender el fenómeno de estudio en su totalidad (Salamanca y Crespo, 2007).

Población

Mujeres adultas con cáncer de mama. El muestreo se hizo por saturación de los datos y la muestra final estuvo constituida por 11 mujeres que estaban recibiendo quimioterapia para el cáncer de mama.

Procedimiento

Inicialmente, se solicitó el consentimiento informado de cada una de las pacientes; se les presentaron los objetivos de la investigación, las molestias o riesgos esperados que podían generarse por la entrevista, así como los beneficios que recibirían por su participación en el estudio. Además, se insistió en el carácter confidencial de la información proporcionada. Se resolvieron las dudas e inquietudes que emergieron durante la lectura del mismo y se procedió a la firma en presencia de los dos testigos. Una vez obtenido el consentimiento, se registraron los siguientes datos generales: edad, estado civil, estrato socioeconómico, lugar de nacimiento, lugar de procedencia, religión, realización de prácticas religiosas, fecha del diagnóstico, diagnóstico, estadío, cirugía oncológica, esquema de quimioterapia. Finalmente, se procedió a realizar la entrevista en profundidad en la que se invitaba a la paciente a narrar su propia experiencia con el cáncer y que duró cerca de una hora. El entrevistador tuvo especial

precaución de no emitir juicios de valor. Finalmente, se entregó a cada una de las participantes una cartilla con recomendaciones para el cuidado de la salud.

Instrumentos

Los instrumentos utilizados en la investigación fueron una entrevista y una cartilla informativa. La entrevista en profundidad, es semiestructurada dirigida a promover la narrativa de la paciente sobre su experiencia con el cáncer (anexo 1) y que además le permite al investigador profundizar en aspectos que a su juicio sean pertinentes para lograr una recolección de información más amplia y pertinente. Aunque la entrevista tiene un orden con respecto a las preguntas, no es necesario que el investigador cumpla con esta rigurosidad, ya que así como se mencionó, el investigador de acuerdo a su criterio podrá dar prioridad a preguntas que para él tengan un mayor valor. El formato de la entrevista consiste en 11 preguntas estímulo, estas son las preguntas fundamentales, las que van a guiar la entrevista. Cada una de estas preguntas estímulo posee de una a seis preguntas complementarias, con las que se puede ampliar la información si el entrevistado no la ha dado. El investigador no debe convertir la entrevista en un cuestionario, la idea fundamental es permitir a los entrevistados expresar de manera libre y a través de la narración su experiencia en general relacionada con el cáncer y su tratamiento.

Por su parte, la cartilla (anexo 2), está compuesta por doce páginas que llevan como título: “Guía para el cuidado de la salud mental”, donde se da una definición de lo que es la salud mental, porqué es importante cuidarla y 12 sugerencias sobre qué se puede hacer para cuidar y mantener una adecuada salud mental. La cartilla contiene diversas ilustraciones que sirven como ejemplos de las sugerencias.

Aspectos éticos

El presente estudio, utilizó información recolectada para el proyecto de investigación titulado: “Prevalencia de conductas suicidas (ideación, intención y suicidio frustrado) y factores biopsicosociales asociados con la conducta suicida en pacientes con cáncer” cuyo investigador principal es Ximena Palacios Espinosa. Contó con la aprobación de los Comités de Ética de una clínica privada y de un Hospital general de la ciudad de Bogotá, en donde se recolectó la muestra. En coherencia con la Resolución 008430 de 1993, *por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*, en este estudio se respetaron todos los principios de la bioética y se cuidó especialmente de respetar la confidencialidad de la información proporcionada por las participantes. Adicionalmente, se obtuvo el consentimiento informado de cada una de ellas y las grabaciones se guardaron en la oficina del investigador principal, en archivo digital al igual que la copia de los consentimientos informados.

Resultados

El análisis de los resultados de este estudio es de tipo cualitativo, se realizó en el marco de la TRS desde una aproximación procesual y se presenta organizado en dos secciones distintas pero complementarias, a saber: 1) análisis descriptivo y 2) análisis interpretativo según la sugerencia de Bonilla-Castro y Rodríguez Sehk (2000). Para iniciar, se presenta una descripción del contexto en el que habitan y son atendidas las mujeres que fueron entrevistadas en este estudio. Y posteriormente, se presentan los análisis mencionados.

Descripción del contexto y de la población

La presente investigación se realizó con 11 mujeres colombianas con cáncer de mama. Este es un diagnóstico de alta incidencia a nivel mundial y por supuesto, Colombia no es la excepción. De acuerdo con Piñeros et al., (2010), en este país el cáncer de mama ocupó el tercer lugar en la mortalidad por cáncer en mujeres, después del de cuello de útero y de estómago, lo que permite afirmar que las cifras de mortalidad son altas. Estos mismos autores señalan que en Colombia, en cuatro de sus regiones (central, nororiental andina, caribe e insular de San Andrés y Providencia) hay un riesgo elevado de desarrollar cáncer de mama y que la mayor mortalidad se concentra en varias capitales: Santa Marta, Barranquilla, Cartagena, Bucaramanga, Medellín, Cali y Bogotá. En esta última ciudad, capital del país, hay mayor acceso a tratamientos adyuvantes de buena calidad y a medios de diagnóstico como la mamografía, lo que podría explicar en parte el leve descenso (0,09%) en este diagnóstico (Piñeros et al., 2010). Bogotá es el lugar de remisión a Servicios de Salud de las personas que viven en el Departamento de Cundinamarca (cerca de 2.517.215, de las cuales la distribución de la población según el sexo es muy similar), que se encuentra ubicado en el centro del país, limitando al norte

con el departamento de Boyacá; al sur con los departamentos de Tolima y Meta; al occidente con el departamento de Caldas y al oriente con los departamentos de Meta y Casanare (Gobernación de Cundinamarca, 2013)[4].

Respecto a la economía del departamento, Cundinamarca cuenta con una producción significativa de recursos como la sal y el carbón, también se destaca la explotación de minerales como cal, hierro, cobre, plomo, esmeraldas y cuarzo entre otros. Por otro lado, en la región Andina se encuentran varios pisos térmicos, lo que facilita el cultivo de diferentes alimentos, Cundinamarca se caracteriza por la producción agrícola de alimentos como, papa, cebada, maíz, café, yuca, aquí se resalta que el departamento es el mayor productor de caña panelera del país (Secretaría de planeación de Cundinamarca, s.f.).

De acuerdo con la Secretaría Distrital de Planeación (2011), la mayoría de la población de Bogotá pertenece a los estratos 1, 2 y 3; es decir a las categorías correspondientes a estratos bajo-bajo; bajo y medio bajo respectivamente. En esta ciudad, las viviendas de zona urbana son las clasificadas según el estrato (1 a 6).

Las mujeres de este estudio pertenecen en su mayoría a los estratos 2 y 3, lo que implica que pertenecen a los estratos más bajos y son personas que cuentan con escasos recursos, por lo cual reciben subsidios por parte del gobierno para cubrir los gastos de los servicios públicos domiciliarios (DANE, s.f)

Frente al área laboral o de ocupación, de acuerdo con el DANE (2005), en el último censo que se realizó en Colombia, en el área urbana de los municipios, el 29,2% de las mujeres, frente al 47,5% de los hombres reportaron haber trabajado la semana anterior al censo, y el 30,1% de las mujeres reportaron haber realizado oficios del hogar, la semana anterior al censo frente al 2,1% de los hombres. En el área rural de los

[4] Disponible en: http://www.planeacion.cundinamarca.gov.co/BancoMedios/Documentos%20PDF/datos%20del%20departamento.pdf

municipios, el 11,6% de las mujeres de 5 años y más, frente al 50,2% de los hombres reportaron haber trabajado la semana anterior al censo y 49,8% de las mujeres de 5 años y más, realizaron oficios del hogar, la semana anterior al censo frente al 5,8% de los hombres. Por lo que se puede concluir que la mayor parte de la población femenina tanto en zona urbana como rural se dedica a tareas del hogar. En general en Bogotá (incluyendo hombres y mujeres) en el período enero – junio de 2013, Bogotá D.C. registró una tasa global de participación laboral de 71,8%, una tasa de ocupación de 64,9%, y una tasa de desempleo de 9,7% (DANE, 2013).

En Colombia para el trimestre móvil junio – agosto de 2013, la tasa global de participación fue del 61,0% para las mujeres, la tasa de ocupación para mujeres del 53,4%, la tasa de desempleo de las mujeres (12,5%) y la rama de actividad servicios comunales, sociales y personales fue la principal fuente de empleo para las mujeres (33,3%) (DANE, 2013).

Ahora bien, el promedio de edad de las 11 participantes fue de 55,9 años de edad, donde la menor fue de 23 años y la mayor de 68 años. Es importante resaltar la edad de las participantes a la hora de hacer el estudio, pues dependiendo de la edad se puede identificar el momento del ciclo vital por el cual las pacientes están pasando y de allí sacar información pertinente sobre lo que para ellas es el sentido de vida y de muerte. En el caso de este estudio, y en el contexto colombiano, el promedio de edad supone que las pacientes cursan por un periodo de pensionarse, dejar de trabajar y de nido vacío, generalmente. Las situaciones mencionadas suponen cierto nivel de estrés en las participantes, que si se conjugan con el diagnóstico de una enfermedad como lo es el cáncer y lo que son sus implicaciones de tratamientos y efectos secundarios de los mismos, podrían presumir cambios en el estilo de vida de las participantes.

Las mujeres del estudio fueron en general del régimen contributivo del Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente en Colombia. Es decir, aquel en el que una serie de normas se encargan de vincular a las personas y sus familias al Sistema General de Seguridad Social en Salud por medio del pago de una contribución o cuota (este aporte económico depende del porcentaje establecido por la ley de acuerdo a si el afiliado es trabajador independiente o dependiente) de tipo individual y familiar que puede estar a cargo del mismo afiliado, el empleador o la Nación (Secretaría Senado, s.f; b)

Los siguientes beneficios son a los que tienen derecho las personas que pertenecen al régimen contributivo, en este caso las mujeres con cáncer de mama: "1. La atención de los servicios del Plan Obligatorio de Salud del artículo 162 por parte de la Entidad Promotora de Salud respectiva a través de las Instituciones Prestadoras de servicios adscritas. 2. La atención de urgencias en todo el territorio nacional. 3. La libre escogencia y traslado entre Entidades Promotoras de Salud, sea la modalidad de afiliación individual o colectiva, de conformidad con los procedimientos, tiempos, límites y efectos que determine el gobierno nacional dentro de las condiciones previstas en esta Ley. 4. La escogencia de las Instituciones Prestadoras de Servicios y de los profesionales entre las opciones que cada Entidad Promotora de Salud ofrezca dentro de su red de servicios. 5. La participación de los afiliados, individualmente o en sus organizaciones, en todas las instancias de asociación, representación, veeduría de las entidades rectoras, promotoras y prestadoras y del Sistema de Seguridad Social en Salud" (Secretaría Senado, s.f; a).

También en este país, el cáncer es considerado como una enfermedad de alto costo cuyo diagnóstico y tratamiento son en su totalidad cubiertos por el Estado. Por ser el tratamiento oncológico, especializado y de alto riesgo, se presta en instituciones

hospitalarias de alto nivel de complejidad, esto es tercer y cuarto nivel[5]. Las mujeres que participaron en el estudio eran pacientes activas de una Institución Prestadora de servicios de Salud (IPS) de tercer nivel, de carácter privado, cuyo objetivo principal es realizar investigación para el desarrollo de nuevas técnicas de tratamiento contra el cáncer. La base para el desarrollo de las actividades en toda la Institución se encuentra en los principios éticos que se orientan a la preservación de la dignidad humana y al respeto por quienes ejecutan día a día las labores en la organización de manera transdisciplinaria (Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica CIO San Diego (CIOSAD), 2010a). Aunque en esta institución se atienden de manera predominante pacientes oncológicos, también se reciben personas con otras enfermedades crónicas.

La Unidad de Oncología busca garantizar la prestación de un servicio integral tanto pacientes como a sus familiares a partir de las diferentes subespecialidades oncológicas involucradas en el tratamiento de esta enfermedad, como lo son las unidades de quimioterapia, radioterapia, cuidados paliativos, oncología pediátrica y entrega de medicamentos especializados (CIOSAD, 2010b).

Análisis descriptivo

Categorización inductiva

Inicialmente se realizó la categorización inductiva con base en las entrevistas realizadas, la cual dio origen a varias categorías y sub-categorías emergentes (tabla 1 a 3).

[5] "El cuarto nivel de complejidad es donde se atienden las enfermedades definidas como catastrófica, como el cáncer, el VIH-SIDA, las enfermedades cardiovasculares, trasplantes de órganos, insuficiencias renales crónicas, entre otras" (Gómez, p. 166). Para brindar la adecuada atención a enfermedades de mayor complejidad es necesario contar con unidades de cuidados intensivos de acuerdo a edad, laboratorios clínicos, imaginología, procedimientos especiales para garantizar el diagnóstico y el tratamiento y médicos especialistas (Gómez, 2007).

Tabla 1.

Descripción de la muestra

Característica	Frecuencia
Tiempo de diagnóstico	
Último año	3
Hace 2 años	3
Hace 3 años	3
Sin información	2
Estadio	
I	0
II	2
III	9
IV	0
Sin información	0
Quimioterapia	
Intravenosa	7
Oral	3
Sin información	1
Cirugía	
Mastectomía radical	4
Cuadrantectomía	2
Sin información	5
Edad	Media: 55,9
Estado civil	
Casada	7
Soltera	3
Viuda	1
Lugar de procedencia	
Bogotá	3
Fuera de Bogotá	8
Régimen de afiliación al SGSSS	
Contributivo	11
Subsidiado	

Tabla 2.

Categorías y sub-categorías emergentes: apoyo; ¿qué es el cáncer?; tratamiento

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍAS	CÓDIGO	FRECUENCIA
Apoyo	Apoyo familiar	1	56
	Apoyo social	2	26
	Apoyo del equipo médico tratante	3	15
	Apoyo espiritual	7	30
¿Qué el cáncer?	Cáncer como experiencia que cambia la vida	4	23
	Cáncer como sinónimo de muerte	106	10
	Temor a la enfermedad	68	2
	Cáncer como algo terrible	29	6
	Efectos físicos de la enfermedad	33	1
	Cáncer como algo destructivo-Voraz	48	2
	Metástasis	52	8
	Cáncer como algo indescriptible	51	1
	Adenomegalias	58	1
	Cáncer como generador de incapacidad	59	7
	Cáncer como una enfermedad fea	76	1
	Cáncer como prioridad. Es una prioridad tratarlo	73	3
	Malignidad (Tumor, enfermedad maligna)	11	4
	El cáncer le puede dar a todo el mundo	31	2
	Discriminación de otras personas hacia el paciente	60	2
	El diagnóstico de cáncer genera sufrimiento al paciente y a otros	28	3
	Aislamiento/Soledad	103	3
	Lástima	80	2
	Cáncer que afecta varias áreas de la persona	61	3
Tratamiento	Cirugía/Amputación	22	16
	Tratamientos Qx, Rx	53	24
	Qx como algo fuerte	55	21
	Qx como tratamiento inefectivo	56	3
	Qx Como tratamiento efectivo	57	8
	Quimioterapia como martirio	26	6
	Tratamientos caseros	94	2
	Quimioterapia como procedimiento que disminuye el tamaño del tumor	17	4
	Posibilidad de curación	90	2

Tabla 3.

Categorías y sub-categorías emergentes: muerte; efectos secundarios de los tratamientos oncológicos; afrontamiento y suicidio

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍAS	CÓDIGO	FRECUENCIA
Muerte	Pensamientos de muerte/deseo de morir	104	10
Efectos secundarios de los tratamientos oncológicos	Dolor	19	14
	Alopecia	20	15
	Resequedad en la piel	21	1
	Osteoporosis	54	1
	Linfedema	70	1
	Pesadez en los brazos	71	1
	Nauseas/Vómito	100	6
	Boca con sabor a sangre	101	1
	Mareo	102	2
Afrontamiento	Intención de lucha contra la enfermedad	9	35
	Actitud de superación personal y de lucha	10	34
	Negociar con Dios las experiencias de la enfermedad (“Dios da y Dios quita”)	32	15
	Los otros como un motivo para luchar	38	20
	Asimilación (Ir incorporando las experiencias de la enfermedad a la vida-Entender la información)	41	15
	Auto-instrucciones	42	8
	Anticipación de la enfermedad “Yo ya sabía”	72	4
	Normalidad en la vida después del diagnóstico	75	11
	Evitación de hablar de la enfermedad	81	6
	Modificación de conductas debido a la enfermedad	87	13
	Experiencias personales que influyen en el tratamiento	93	4
	Reacción ante el diagnóstico	47	13
	Ocultar el diagnóstico	27	8
Suicidio	Intención de abandonar/suspender el tratamiento de quimioterapia	43	3
	Percepción de no control frente a la enfermedad y el tratamiento	44	3
	Razones para el suicidio de personas con cáncer	45	4
	Razones personales para el suicidio	46	3
	Conocimiento del suicidio	97	3
	Razones para no suicidarse	98	4

Tabla 4.

Categorías y sub-categorías emergentes: Experiencia positiva con la EPS, el médico y el hospital; reacciones emocionales, conocimiento previo de la quimioterapia; experiencias previas con el cáncer de personas conocidas o familiares; proceso de diagnóstico y médico como poseedor de conocimiento

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍAS	CÓDIGO	FRECUENCIA
Experiencia positiva con la EPS, el médico y el hospital	Buena experiencia con la EPS	62	3
	Buena experiencia con los médicos.	63	7
	Experiencia positiva con el hospital.	65	7
Reacciones emocionales	Emociones negativas del paciente.	34	8
	Miedo a la quimioterapia	24	4
	Experiencias personales negativas con la quimioterapia	18	4
Conocimiento previo de la quimioterapia		25	9
Experiencias previas con el cáncer de personas conocidas o familiares		8	28
Proceso de diagnóstico	Crecimiento del tumor	12	2
	Identificación de signos y síntomas	13	13
	Lidiar con la tramitología y los obstáculos impuestos por el sistema de salud	14	16
	Proceso de diagnóstico (exámenes, análisis, etc.)	15	22
	Tiempo transcurrido entre la aparición de signos y síntomas de la enfermedad y la emisión del diagnóstico	16	6
Médico como poseedor de conocimiento		23	10

Matrices descriptivas

Las categorías emergentes se describieron e ilustraron con algunas de las citas provenientes del discurso de las pacientes entrevistadas (tablas 5 a 10).

Tabla 5.

Descriptores y citas de la categoría apoyo

DESCRIPTORES	CITAS
Contar con el acompañamiento de los familiares en los trámites y procedimientos médicos y recibir expresiones de ánimo que alientan a salir adelante. La presencia de la familia en el proceso de enfermedad y/o de tratamiento.	"Mi hijo me llamó; mami, que cómo le fue?[…] cuando llegué a la casa, mi hijo: "No mami, para adelante que yo sé que usted es una mujer muy berraca, muy dura""(P10:17). "Yo llegaba a la casa siempre indispuesta porque de todas maneras era quimio, mi hija era la que llegaba y me cuidaba"(P10:24) "Tengo el apoyo de mis dos hijas [...] y cuando ellas pueden vienen y me visitan".(P1:52) "Mi esposo y mis hijos, ellos son los que me han colaborado a mi, sí, en todo me han estado colaborando". (P2:23)
Percepción de ayuda y aliento recibido por parte del equipo médico en el proceso de la enfermedad.	"Él me abrazó, me dijo que contara con él, que más que un médico un amigo, ha sido mi ángel" (P11:20) "Ella era la psicóloga de nosotros en ese momento y era un apoyo grande […] Yo tuve mucho apoyo en el instituto de Psicología y para mí fue una gran ayuda eso, de psicología"(P10:49) "Cuando volvimos a consulta me dijo: me alegra verla, de aquí ya terminamos nuestro tratamiento, ya si quiere pasar a saludarme puede pasar cuando usted quiera. Ya, esos son apoyos que a uno le sirven."(P10:49) “el Dr. X me dio ánimos, me dijo que eso le va ir bien, en todos los exámenes en todo, usted no se va a morir, usted sigue aquí con su tratamiento, él me ha dado muchas fuerza” (P2:79)
Ayuda y acompañamiento por parte de amigos, compañeros de trabajo, vecinos, etc.	"La primera que supo que yo tenía cáncer fue X, la que trabaja allá en Cafam…ella me vino aquí a acompañar"(P4:37) "Con una amiga. Y ella me apoyó y a mi toda la gente, toda la amistad me apoyaron mucho"(P6:32) "Las amistades, no me dejaban sola ni un momento"(P6:93) “No, y mis amigos también me han hecho recapacitar…..entonces de pronto que si una llamada, “¿cómo siguió?” y yo no ahí y tal y tal y me dicen “no, eso usted sale adelante” “eso tome pastillas de yo no sé qué” y de pronto no es de las sospechas que le dan a uno sino las ganas de vivir que le dan a uno; eso hace que uno se ayude mucho” (P5:119)
Dios como fuente de fuerza para el afrontamiento de la enfermedad, mediador en el proceso de curación y dueño de la vida y de la muerte.	"En el nombre de Dios yo sé que todo va a salir bien, con la ayuda de Dios, en el nombre de Dios"(P1:62) “Yo solo le pedía a Dios que sacara adelante que yo me sometía a lo que fuera pero que me sanara” (P11:20) "Más que nunca voy agarrada de la mano del Señor" (P1:80) “Mi Dios se acordó de ellos (Refiriéndose a la muerte de otros familiares por cáncer) pero yo le voy a poder decir a él que yo sí voy a poder seguir adelante” (P5:28) "Lo que más me ha ayudado a enfrentar esta enfermedad es conocer la palabra del Señor, conocerla de Dios, yo sé que Él es el que me ha dado esta fortaleza"(P1:76) "Dios me dio la vida, él sabrá cuándo me lleva" (P1:124) "Yo busqué mucho de Dios, y Él me fortalecía mucho" "Dios quiera que me dé más vida, pero si este es el momento, ya Él me dio un regalo grande"(P11:70)

Tabla 6.

Descriptores y citas de la categoría ¿Qué es el cáncer?

DESCRIPTORES	CITAS
Una enfermedad grave, muy difícil, terrible, fea, voraz, destructiva, indescrptible, maligna, que avanza rápidamente, sale o se esparce en diferentes partes del cuerpo y con tratamientos muy tremendos. A uno le hablan de cáncer y uno piensa en muerte. El cáncer y sus consecuencias, son oportunidad para cambiar cosas, hábitos o pensamientos de la persona en su propia vida o en la de otros y que permite hacer reflexiones. P	"Eso le dicen a uno cáncer y ya es terrible…" (P4:16) "Sí; es tremenda" (P1:58) “Cuando el Dr. le dice a uno tiene tal cosa, a uno como que se le viene el mundo encima, uno no sabe qué hacer, no sabe que pensar” (P1:18) "Es una enfermedad tan fea" (P2:99) "Esa enfermedad se lo va comiendo a uno muy rápido" (P1:18) "Uy no! eso es algo indescriptible, no se puede describir" (P1:24) "A uno le hablan de cáncer y uno piensa en muerte"(P1:58) "Yo si había oído decir que el cáncer es una enfermedad muy grave y que la gente se moría de cáncer" (P2:115) "Que el cáncer que a uno lo lleva, desde que no lo trate, hasta la muerte" (P6:19) "para uno de paciente es muy duro. Porque uno lo primero que piensa es que se va a morir" (P10:15) "Porque ha sido una experiencia que llegó a mi vida, que lo estoy asumiendo" (P5:20) "Hoy en día yo digo que es una oportunidad que Dios me dio, un alto que él me puso en el camino" (P10:23) "Se abrieron muchas puertas, abrí muchos caminos" (P11:66) "He dejado mucha huellas, en mi familia y he hecho cambiar muchas cosas en mis hermanos, o tal vez en otras personas"(P11:74) "Por decir algo, a mí me dijeron que tengo, eso que le sale a uno en distintas partes[…] Metástasis" (P1:24) “Cuando yo estaba en, o sea, el tratamiento del seno, fue que me descubrieron el del riñón, entonces para mí fue una complicación, o sea, fue, me sentí o sea como se dice, derrotada” (P10:49) "10 de octubre ya me dieron la definitiva que era maligno" (P5:20)

Tabla 7.

Descriptores y citas de la categoría: tratamiento

DESCRIPTORES	CITAS
Quimioterapia, cirugía/amputación y radioterapia. Algo inherente a tener cáncer de seno y ser mujer. Es una experiencia que resulta terrible, dolorosa, dura, generadora de sufrimiento y miedo pero que puede ser efectiva porque es un tratamiento médico. Oportunidad de eliminar el cáncer tatándolo de manera oportuna.	"Lo primero fue la mastectomía del seno y la quimioterapia, las radios, todo eso me han hecho" (P1:34) Haciendo referencia a la quimioterapia: "Esas sí son muy terribles porque a mi me da, […] los primeros 8 días es terrible porque me duele, no solo que me duele sino que siento una sensación rara en mi cuerpo" (P5:41) "Eso no se lo deseo a nadie…porque las quimios le quitan a uno el derecho de comer" (P4:33) "La quimio le sirve a uno como dicen, para matar el cáncer" (P10:51) “Para disminuir, acabar matar esas células malignas” (P3:17) “Uy no, he sufrido tremendo. Eso es una cosa que le coge uno asco hasta la comida. Todo lo que uno toma, todo lo vomita, todo horrible horrible” (P6:57) Haciendo referencia a la cirugía: "El Doctor X me dijo, […] que si me iba bien me quitaban solamente la pepita; si no disminuía tanto: amputo." (P5:47) "Primero me quitaron el senito y después me hicieron las quimios" (P11:22) "Es que la operación me sacaron todo, todo todo" (P1:72) Haciendo referencia al tratamiento oportuno: "Porque tratándolo uno a tiempo puede uno curarse"(P6:25) "me dijo que tenía dos noticias para darme. […] me dijo que la buena era que estaba a tiempo de sí, de curarlo. Y que desde que lo tratáramos a tiempo podía curarme y ya" (P6:29)
También incluye remedios no médicos, pueden ser caseros o complementarios/alternativos que se consumen por recomendación de personas conocidas para evitar efectos secundarios de los tratamientos convencionales o para sentirse mejor físicamente.	"La verdad yo he tomado, que me han dicho, que el embrión de pato, porque le cuento que si le ayuda a uno cuando le ponen a uno las quimios" (P1:133) "He tomado remedios caseros, que la sábila, que el… una hierba… la miel de abeja… se me fue… es una planta que también la tomo" (P1:136) “ella me dijo [Haciendo referencia a una recomendación] "no, no se haga eso, mire que venden eso de la culebra, mire que eso sana, que el chulo que no sé qué"” (P11:106)

Tabla 8.

Descriptores y citas de las categorías: muerte y efectos secundarios de los tratamientos oncológicos.

CATEGORÍA	DESCRIPTORES	CITAS
Muerte	Pensamientos, ideas que se refieren a la posibilidad de morir, que son esporádicos y asociados generalmente con momentos de sufrimiento intenso en el curso de la enfermedad.	"Uno piensa que, pues la verdad uno piensa que se va a morir que no sabe cuándo, pero que se muere" (P1:104) "Al que le daba ese mal, lo mataba [...]" (P6:25) “La primer vez que pensé [En la muerte] fue el día que me dijeron que tenía cáncer en el seno” (P1:107) "[...] de todas maneras todos tenemos que morirnos, sea ahora o más adelante. Pero de todas maneras tenemos que morir" (P6:66)
Efectos secundarios de los tratamientos oncológicos	Malestares y síntomas que se presentan como resultado de los tratamientos de quimioterapia y radioterapia. Caída del cabello, dolor, náuseas o vómito.	"Me pusieron la quimioterapia, pues siempre esa vez me fue mal, no me puedo mover, me duele"(P2:95) "No puedo comer, le cogí nauseas a la comida" (P3:171) "Tres veces se me cayó el cabello y me decían que ya no me salía" (P4:61) "Los primeros 8 días es terrible porque me duele"(P5:41) "Todo lo que uno toma, todo lo vomita, todo horrible, horrible" (P6:57) "Me daba vómito, me daba diarrea, me daba mejor dicho de todo, desaliento … Era algo terrible " (P10:27) "Para mí lo más difícil y lo más duro, fue cuando se me cayó el cabello" (P10:55)

Tabla 9.

Descriptores y citas de las categorías afrontamiento y suicidio.

CATEGORÍA	DESCRIPTORES	CITAS
Afrontamiento	Formas de asimilar la enfermedad y motivosque animan a seguir adelante; incluye actitudes optimistas frente a la enfermedad y en la vida, la intención de luchar activamente contra la enfermedad, tener otras personas como motivo para luchar, tener la capacidad de incorporar las experiencias de la enfermedad a la vida y conductas de evitación.	"Entonces yo lo empecé a asimilar, y dije yo tengo que hacer mi vida normal" (P5:20) "Yo lo tomé con esa tranquilidad porque a mí me empezó el tratamiento y a hacerme los exámenes" (P7:24) "Mire yo llevo ya 6 años luchando con esto y aquí me ve" (P1:58) "Yo nunca me desanimé, a mi nunca se me fue el ánimo, a mí el estado de ánimo me hizo afrontar la enfermedad, eso sí" (P2:87) “Yo decía: “pero yo tengo que salir delante de esto” (P5:159) “Además quiero salir rápido de aquí, tengo cosas por hacer” (P3:84) “La vida continúa, desde que no le digan que está desahuciado, la vida continúa. Entonces hay que seguirle y hay que meterle perrenque para salir adelante” (P7:19)
Suicidio	Es una opción para acabar con el cansancio de la enfermedad y los tratamientos. Es un acto que pueden hacer otros pero que el paciente raramente considera como algo que él mismo haría.	"[...] porque es que mi cáncer es uno pero hay otros cánceres más peligrosos, todos son diferentes. [...] de pronto esas personas ya se sienten cansadas de esos dolores tan terribles, entonces yo creo que por eso la gente dice: “que como que no quieren seguir viviendo, ¿porque con esos dolores para qué?” (P5:159) “le dicen tiene cáncer que tal caso, lo tiene en tal estadio y de una, yo no aguanto eso, yo no sé qué y llegan y se matan” (P1:120) "El suicidio es la persona que de la misma desesperación o de la misma de la misma enfermedad prefiere matarse antes de que sea el día de morirse uno" (P1:116)

Tabla 10.

Descriptores y citas de las categorías experiencia positiva con la EPS, el médico y el hospital; reacciones emocionales y conocimiento previo de la quimioterapia

CATEGORÍA	DESCRIPTORES	CITAS
Experiencia positiva con EPS, médico y hospital	Satisfacción con la atención recibida de los médicos, de la EPS y en el hospital.	"Aquí en Bogotá ha sido diferente… mmm ahí en C, me ordenan las cosas, vamos, me dan las ordenes al día para que pero ahí me han atendido muy bien, aquí también me han atendido muy bien. En la Clínica S me hicieron un examen con medicina nuclear y ya me atendieron muy bien, súper, no tengo de que quejarme" (P5:127) "la EPS me ha respondido en todo ahora más que nunca me están respondiendo, bien […] los médicos lo han tratado a uno bien, aquí en esta clínica me he sentido como más a gusto" (P1:54) "…ya después de que me diagnosticaron, para mí el servicio ha sido muy bueno, gracias a Dios, si" (P10:29)
Reacciones emocionales	Primeras imágenes, emociones, pensamientos o ideas que tienen los familiares del paciente cuando se enteran del diagnóstico.	"Nosotros salimos de la consulta con mi hija, nos abrazamos, nos pusimos a llorar ahí afuera" (P10:17) "Ellos me dijeron (refiriéndose a su esposo y sus hijos) que me toca ir a ver si me lo operan, ir lo más rápido posible a los tratamientos" (P2:27)
	Emociones, sentimientos y respuestas en general, tanto positivos como negativos, durante el curso de la enfermedad y relacionados con ella.	"Cuando el médico me confirmo, a nosotros, pues a mí me dio muy duro" (P10:15) "A uno como que se le viene el mundo encima, uno no sabe qué hacer, no sabe que pensar" (P1:18) "Pues yo no me deje… no me asuste ni nada, yo dije que voy a llevar la vida tranquila" (P2:19) "Los primeros 8 días me deprimí bastante" (P5:20)
Conocimiento previo de la quimioterapia	Información disponible antes de tener el cáncer, de lo que es la quimioterapia y cuáles son sus efectos secundarios.	"Porque uno sabe que se le va a caer el cabello" (P1:40) "Claro yo había escuchado mucho por la televisión, claro yo sabía ya como era eso…la caída del cabello" (P4:57) "No pues como a mi yerno también le hicieron la quimio, pero él sí le dio fue de pulmón. No, él le hicieron y fue…pues no, no le sirvió. No le sirvió porque él de todas formas, ya de pronto estaba muy avanzado " (P5:57) "Porque yo sabía que iba a pasar, porque cuando yo lo atendía a él, yo sabía que era el vómito, que la diarrea, el malestar , yo sabía más o menos lo que iba a pasar" (P11:24)

Tabla 11.

Descriptores y citas de las categorías: experiencias previas con el cáncer de personas conocidas o familiares; proceso de diagnóstico y médico como poseedor de conocimiento

CATEGORÍA	DESCRIPTORES	CITAS
Experiencias previas con el cáncer de personas conocidas o familiares	Contacto previo con la enfermedad por medio de personas cercanas	"Yo tuve una experiencia con un yerno, mi yerno el papá de la niña murió de cáncer a él le dio cáncer de pulmón" (P5:24) “en mi familia hace muchos años a mis tías les dio en el seno, en el estómago y hace 4 años murió mi mamita de eso de cáncer en el estómago también” (P1:32) “Mi papi, mi papi murió hace 8 años de cáncer de próstata y han sido varias experiencias en mi familia” (P5:28) “Inicialmente mi esposo falleció de cáncer, un año antes de que me dio a mí” (P11:2)
Proceso de diagnóstico	Periodo que transcurre hasta que se recibe el diagnóstico o a partir del mismo y que incluye procedimientos médicos recomendados por el equipo de salud para identificar el cáncer a partir de los síntomas y signos que aparecen. Tramitología para pedir los exámenes.	"Hay posibilidades de un cáncer y por eso hicimos dos exámenes, entonces vamos a empezar un tratamiento, se le hace un examen especial para descartar" (P1:14) "A mí me habían hecho la mamografía y me había salido que disque tenía algo" (P10:19) "Me mandaron con el ginecólogo [...] me ordenó de una vez los exámenes y eso me hicieron una biopsia, no primero la citología, luego el examen de [...] ecografía y enseguida la biopsia". (P4:24) "No, me rascó, entonces yo me rasqué….estaba desayunando entonces yo me topé un granito que tenía 1 centímetro y ese centímetro fue creciendo"(P5:33) "[...] yo me tocaba y me tocaba y sentía una bolita pero yo sentía esa bolita , no me imaginaba nada que fuera a ser eso y la verdad fui y me mandé a hacer una mamografía" (P1:16) “le dije a la niña mire W, entonces le dije yo: “niña yo necesito”, […] que usted me de esa remisión urgente y me dijo “ay pero es que usted viene mucho al médico” y yo le dije “pero usted sabe que lo que yo tengo es cáncer de mama ¿cierto?” y me dijo: “¿sí? Demuéstremelo” me dijo “si demuéstremelo”. Yo casi lloro de la rabia (P5:127)

Taxonomías y cadena lógica

Finalmente, como parte del análisis descriptivo, se elaboraron taxonomías con el objetivo de clasificar de manera más detallada la información contenida en algunas de las subcategorías previamente presentadas, las cuales fueron especialmente representativas en el análisis inductivo (figuras 1 a 6); y así mismo, una cadena lógica basada en la descripción del proceso de diagnóstico (figura 7).

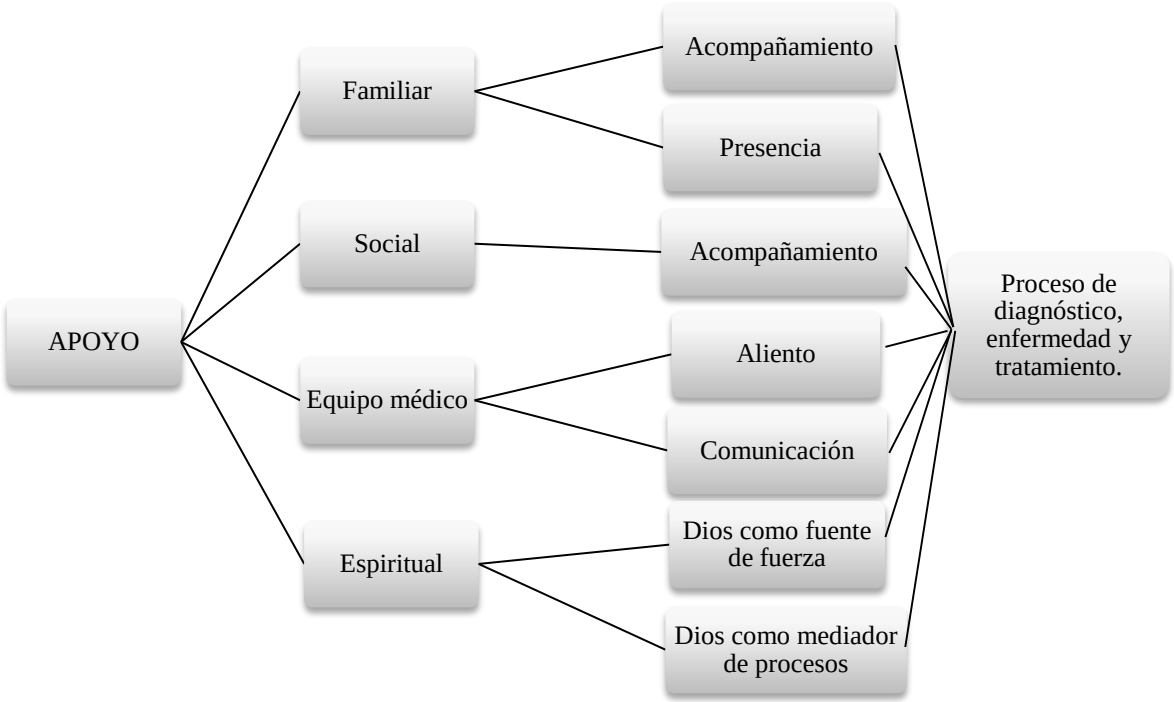


Figura 1.

Taxonomía de apoyo

Como puede observarse en la figura 1, el apoyo recibido por parte de la familia, el grupo social, el equipo médico y espiritual de las participantes, lo ven expresado a partir de diferentes factores, todos ellos presentes tanto en el proceso de diagnóstico como también en el de enfermedad y tratamiento. El apoyo familiar parece estar representado fundamentalmente por la presencia de los miembros de la familia; aunque ellos continúen esperando de ellas su apoyo incondicional. El apoyo social se representa

como acompañamiento de personas con significado afectivo que pueden ser no solo amigos de la familia sino otros pacientes o familiares de otros pacientes que las acompañan durante el proceso de la enfermedad. El equipo médico por su parte, aparece representado como el dador de aliento, es con los miembros de este equipo con quienes las pacientes se esfuerzan por conseguir una forma de comunicación efectiva que a la vez es un incentivo para continuar luchando durante todo el proceso de la enfermedad. El actor principal de esta comunicación es el médico, que es finalmente el que tiene el conocimiento sobre el cáncer. Y finalmente, está el apoyo espiritual, representado por la "presencia de Dios". Ese Ser que les da a estas mujeres la fortaleza para afrontar las adversidades que se presentan durante la enfermedad y que es en definitiva el único que puede mediar en cualquiera de los momentos y desenlaces de la enfermedad: Él es el dueño de la vida y de la muerte y si Él así lo considera, ellas viven o mueren.

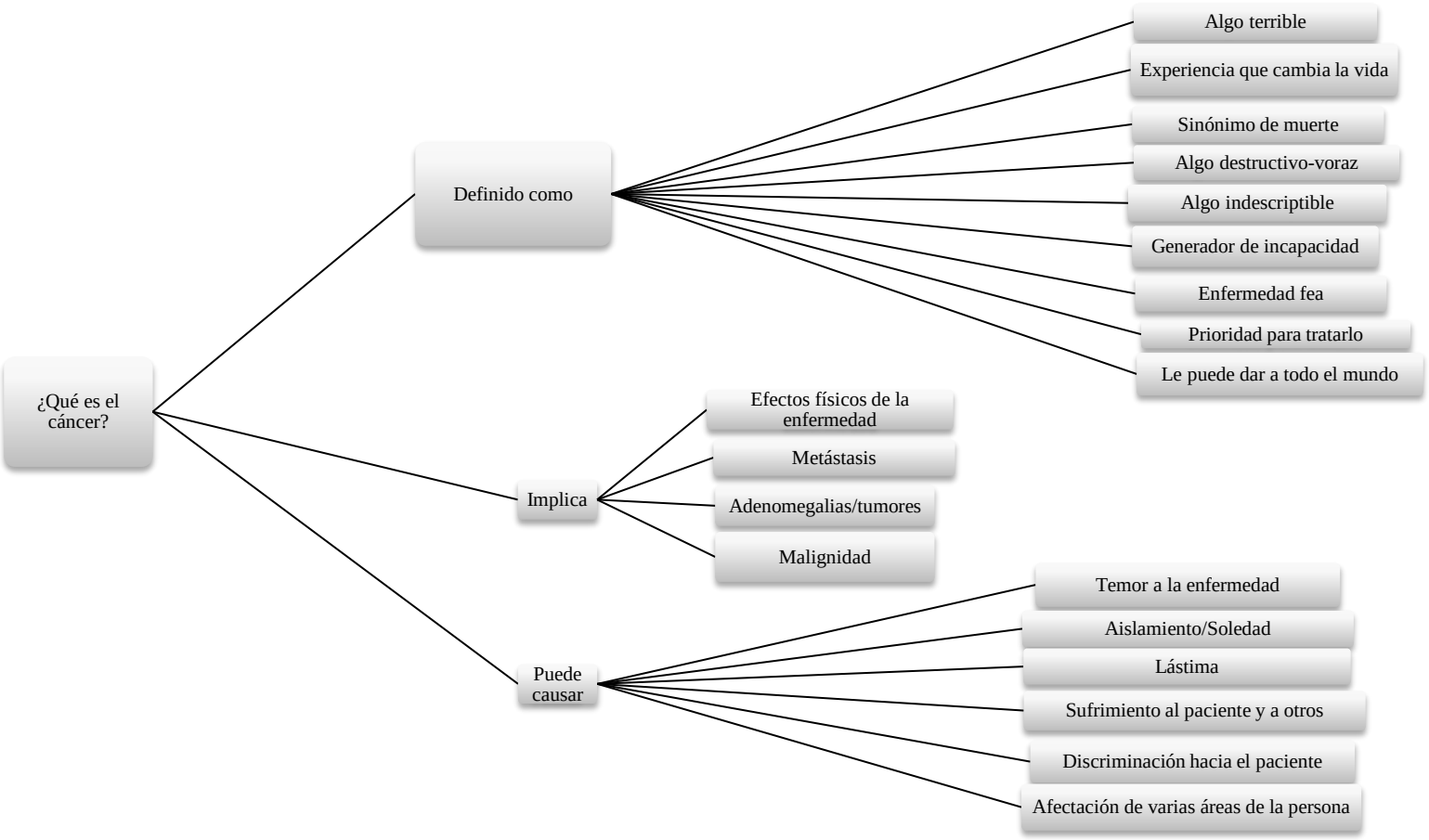


Figura 2. T*axonomía de ¿Qué es el cáncer?*

La figura 2 permite observar que las mujeres con cáncer de seno describen el cáncer de manera negativa, cuyas implicaciones o consecuencias trascienden lo individual para permear el ambiente familiar y social del paciente.

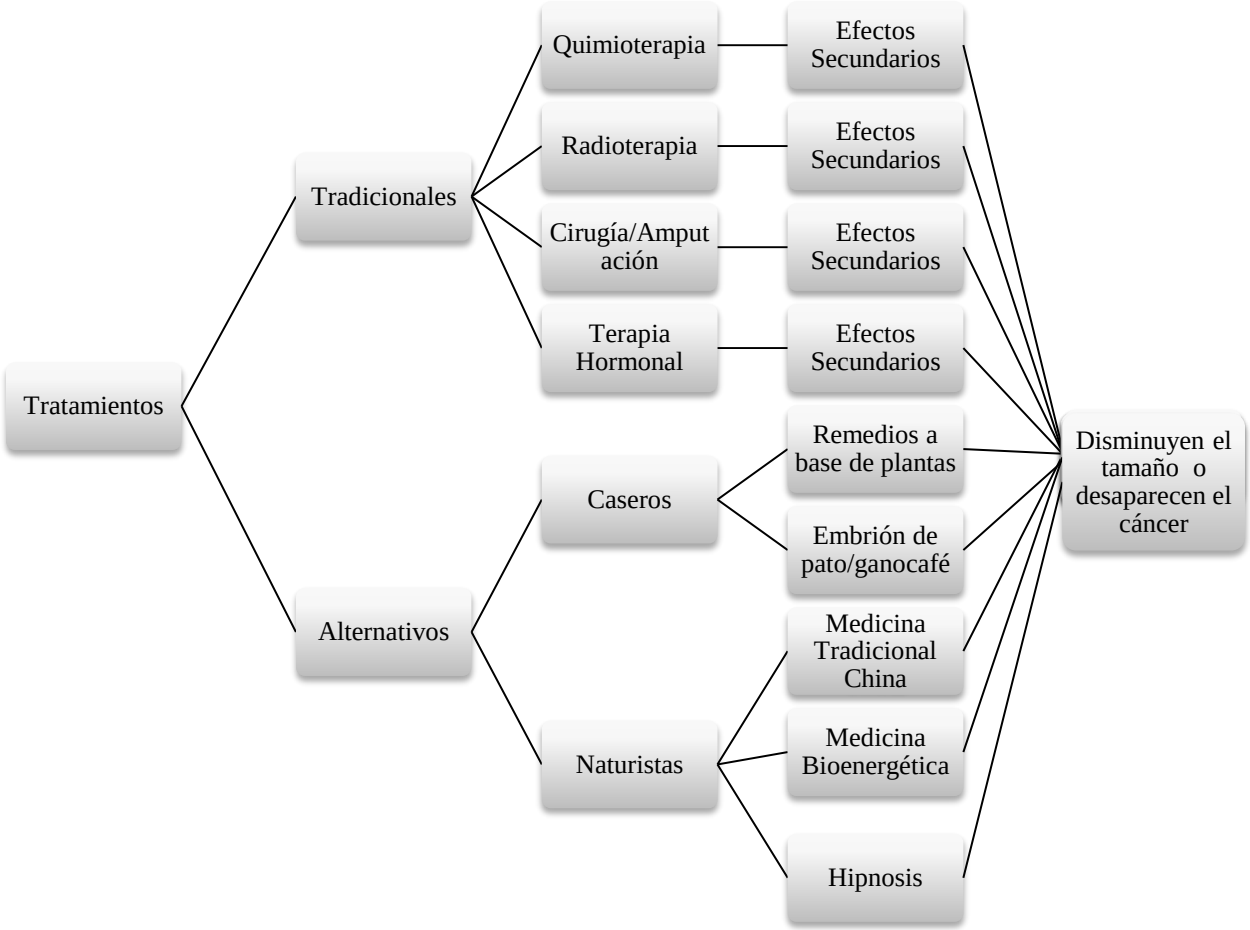


Figura 3.

Taxonomía de tratamiento

En la figura 3 se puede observar que el tratamiento para el cáncer de mamá puede verse dividido en dos alternativas: Tratamientos alternativos y convencionales. Los alternativos son aquellos caseros o provenientes de las medicinas naturistas y los tradicionales son aquellos realizados por procedimientos médicos, quirúrgicos o farmacológicos. Independientemente de su elección, las pacientes con cáncer de mama optan por su uso para disminuir el tamaño del tumor o desaparecer el cáncer. El

tratamiento convencional está representado por la presencia de efectos secundarios desagradables que afectan la calidad de vida de las pacientes.

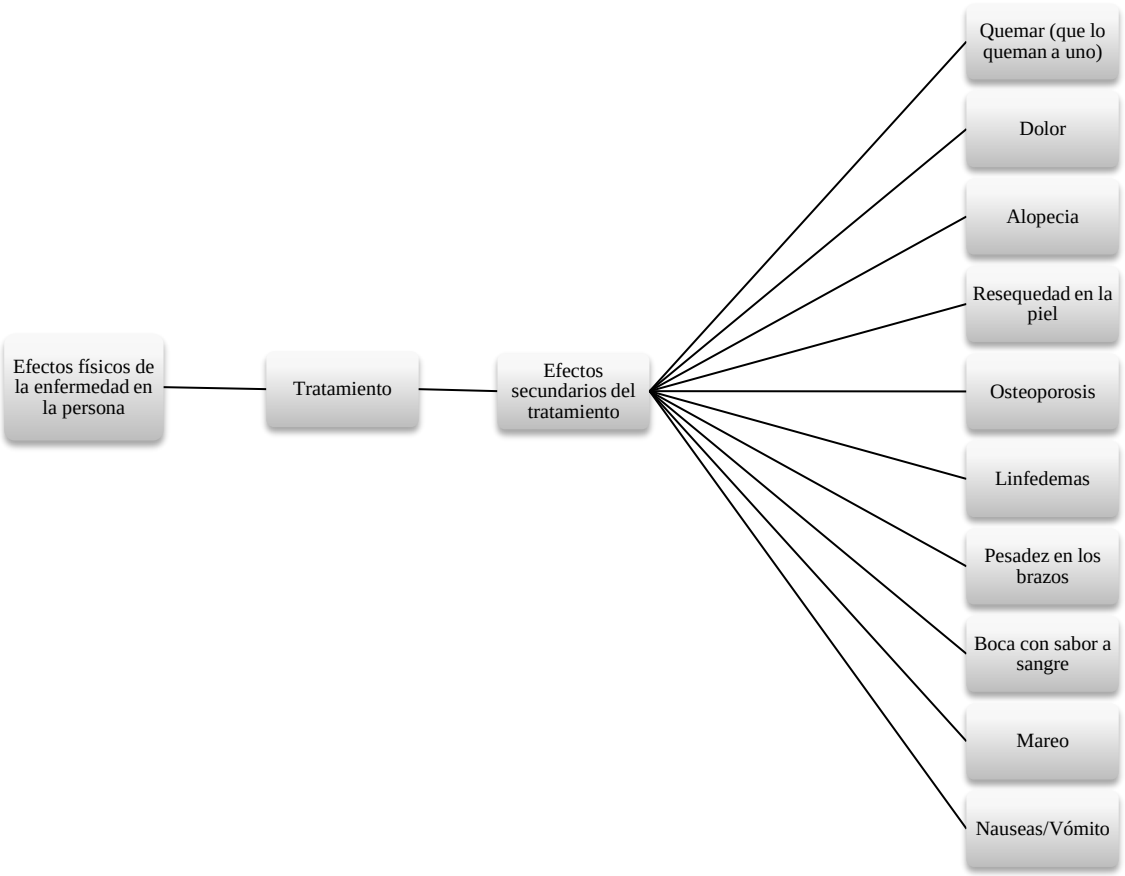


Figura 4.

Taxonomía de efectos secundarios de los tratamientos oncológicos

En la figura 4, se puede observar que las pacientes con cáncer de mama experimentan multiplicidad de eventos biológicos desagradables. Sin embargo, las manifestaciones físicas propias del cáncer son atenuadas e incluso pueden llegar a pasar desapercibidas porque son los efectos colaterales de los tratamientos oncológicos (en especial quimioterapia y radioterapia) los que ocupan el primer lugar en la explicación del malestar percibido y vivido por estas mujeres: náuseas, vómitos, alopecia.

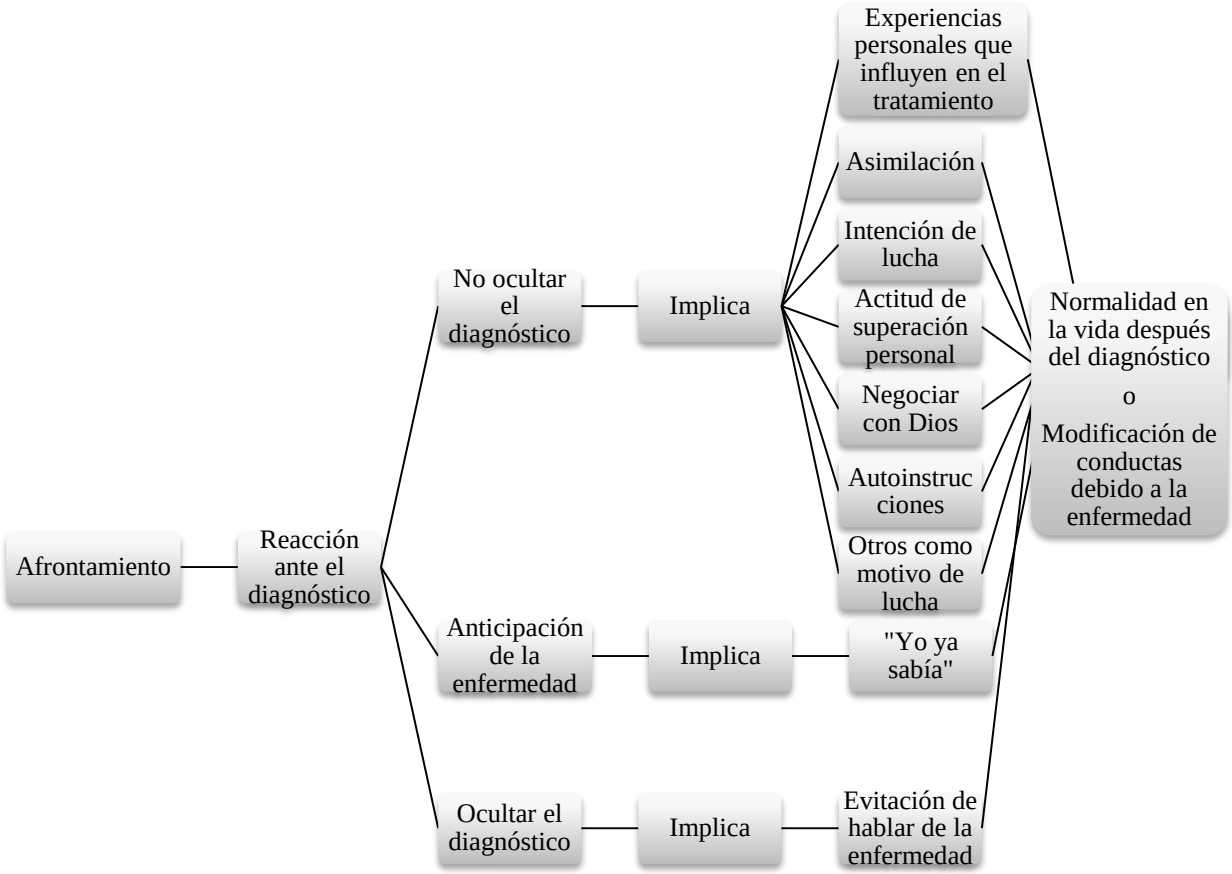


Figura 5.

Taxonomía de afrontamiento

En la figura 5, se puede observar que el afrontamiento de la enfermedad inicia desde la primera reacción al diagnóstico. Las pacientes que optan por no ocultar su diagnóstico se enfrentan a procesos de asimilación, superación personal, lucha, entre otros. Las pacientes pueden también, anticiparse a la enfermedad o pueden optar por ocultar el diagnóstico, lo cual les impide hablar de su enfermedad. Independientemente de su elección, el afrontamiento puede estar relacionado con la modificación o no de su vida así como de sus conductas, después del diagnóstico y la enfermedad.

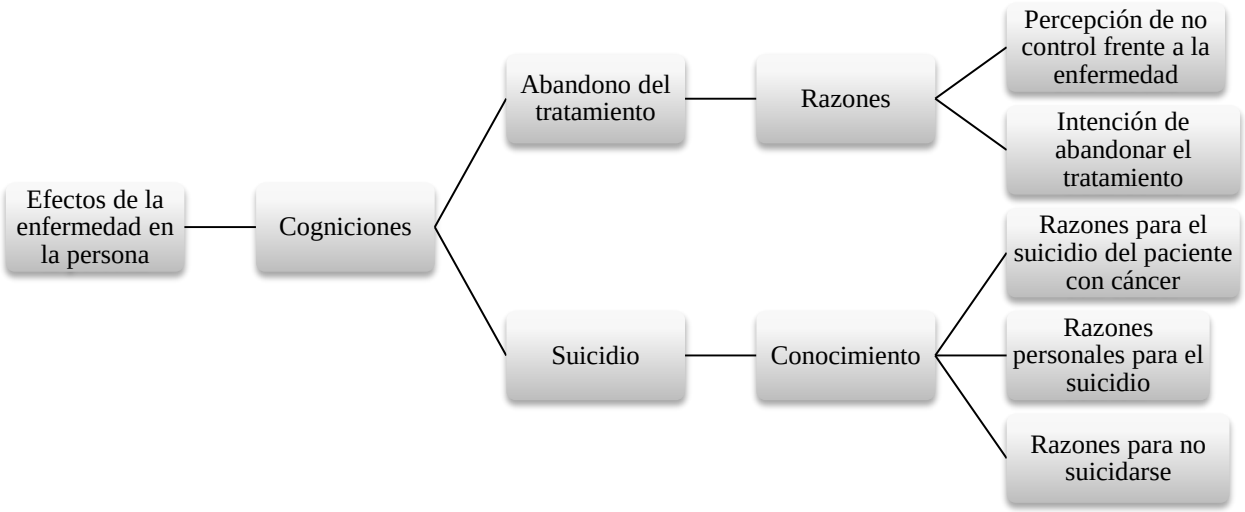


Figura 6.

Taxonomía de suicidio

En la figura 6, se puede observar que las pacientes con cáncer de mama consideran que los efectos de la enfermedad pueden llevar a la persona al abandono temprano del tratamiento por razones como la falta de control, pero también pueden llevarlas al suicidio, lo cual puede ser una opción para el paciente con cáncer o para ellas mismas. Aunque para algunas, es una opción que no debería considerarse.

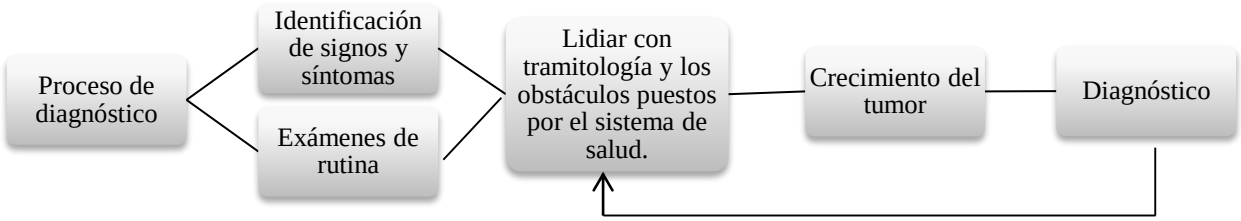


Figura 7.

Cadena lógica del proceso de diagnóstico

En la figura 7, se observa que el proceso de diagnóstico del cáncer de mama se inicia de dos maneras, ya sea por la identificación de signos y síntomas, o por exámenes de rutina casualmente realizados. A partir de esto, se pasa por un proceso de tramitología con el sistema de salud, mientras que el tumor sigue con su crecimiento, como una sentencia de muerte para las mujeres que lo portan, hasta que finalmente se da el diagnóstico pero ello no implica que la tramitología se detenga; el diagnóstico es solo otra etapa en el proceso que sin duda, da lugar a nuevos trámites.

Análisis interpretativo

En relación con el significado de la vida y de la muerte, a continuación se presenta el análisis interpretativo basado en las narrativas de las mujeres con cáncer de seno que participaron en este estudio (Figura 8).

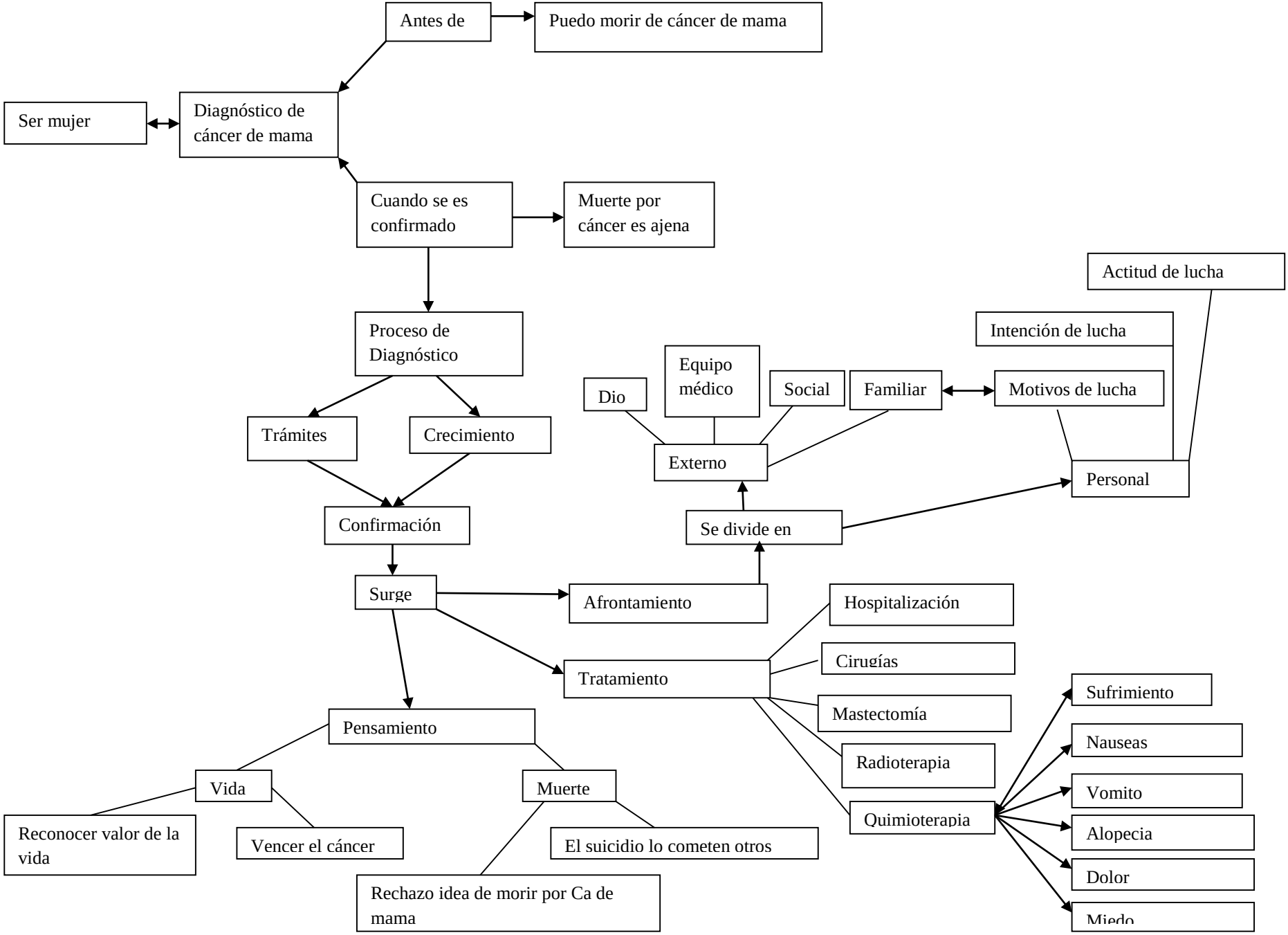

Antes de
Puedo morir de cáncer de mama
Ser mujer
Diagnóstico de cáncer de mama
Cuando se es confirmado
Muerte por cáncer es ajena
Actitud de lucha
Proceso de Diagnóstico
Intención de lucha
Equipo médico
Dio
Social
Familiar
Motivos de lucha
Trámites
Crecimiento
Externo
Personal
Confirmación
Se divide en
Surge
Afrontamiento
Hospitalización
Cirugías
Tratamiento
Sufrimiento
Mastectomía
Pensamiento
Nauseas
Radioterapia
Vida
Muerte
Vomito
Quimioterapia
Reconocer valor de la vida
Vencer el cáncer
El suicidio lo cometen otros
Alopecia
Dolor
Rechazo idea de morir por Ca de mama
Miedo

Figura 8.

Esquema comprensivo de las representaciones sociales de la vida y de la muerte en la mujer con cáncer de mama

Se propone que en la mujer con cáncer de seno, este se concibe como algo inherente a ser mujer… un recordatorio que le anuncia a quien lo desarrolla, que la vida es finita, que la muerte existe, que ahora… puede morir.

> "E: cuando fue la primera vez que pensaste en la muerte?
>
> P1: pues... la primer vez que pensé fue el día que me dijeron que tenía cáncer en el seno." (P1:107)

¿Un evento? ¿Una prueba? ¿Una grave enfermedad? Se trata de cáncer, de aquel ser que devora y consume, que es capaz de migrar sin piedad a otras partes del cuerpo; que pasa de ser algo inofensivo, muy eventualmente doloroso pero casi siempre indoloro, una "bola" o "una masa", a ser un "tumor maligno", de esos que mata.

Encontrarlo suele ser una casualidad y la evidencia de su presencia, un evento alarmante que precipita la búsqueda de una explicación que, en el fondo… suele anticiparse como negativa. Desde ese momento aparece en la mujer un pensamiento anticipatorio de sospecha, intrusivo, molesto: ¿Y si es cáncer?

> "…me empezó un dolorcito acá encima (señalando el seno izquierdo) y yo me tocaba y me tocaba y sentía una bolita pero yo sentía esa bolita, no me imaginaba nada que fuera a ser eso…" (P1:17)

Es posible que lo anterior permita comprender que la sentencia de ese cáncer se enajene, se distancie, que se le dé un lugar en el cuerpo, como si éste no fuera propio: "existe pero no es mío; en consecuencia… no me mataría".

> "…de pronto esas personas ya se sienten cansadas de esos dolores tan terribles, entonces yo creo que por eso la gente dice: "que como que no quieren seguir viviendo, ¿porque con esos dolores para qué?" (P5:159)

Una travesía para ser diagnosticada. Es eso lo que viven y relatan estas mujeres, el tiempo como elemento que juega en su contra; un minuto, unas horas, unos meses, unas horas y el tumor crece sin piedad recordándole su poder. Autorizaciones, exámenes, citas, resultados y al final, la noticia: Es cáncer.

> "Me hicieron un examen aquí en Bogotá en el L y me hicieron otro en Faca, dos veces ahí y al mes me hicieron los exámenes pero entonces empezaron una niña de Sasaima, empezó a trabar las cosas y no me daba las autorizaciones, me decía "es que yo estoy ocupada, no tengo tiempo"….ese fue como mi, mi traba. Pero cuando ya se llegó así, yo dije no, háganme esto porque yo se que tengo algo anormal en mi cuerpo, entonces fue cuando me hicieron la biopsia y entonces ya salió que era maligno" (P5:33)

Y así, el diagnóstico de cáncer de seno se presenta como un estímulo que desencadena una respuesta de lucha intensa caracterizada por el ánimo y la actitud positivos; como si estos fueran definitorios en la victoria que se librará al alejar la presencia de reacciones emocionales consideradas como negativas. Esa lucha implica un proceso de esfuerzos y resistencia contra ese cáncer que se representa como un ser que ahora vive dentro del seno, pero que si se trata de manera oportuna, terminará por desaparecer.

" el que le daba ese mal, lo mataba y pues no, porque tratándolo uno a tiempo puede uno curarse" (P6:25)

¿Una oportunidad de vida? ¿Un posible escape de la muerte? Al parecer, el diagnóstico y su tratamiento, le recuerdan a esta mujer que está viva y la obligan a desplegar recursos personales como su capacidad de afrontar y a reconocer recursos sociales como el apoyo de su familia, de sus allegados, de los miembros del equipo de salud e incluso y por supuesto, de Dios.

> "la vida tiene que seguir adelante, luchar por mis nietos, por mi familia, por mi esposo, por mis hijas, por mi hijo…." (P5:153)

La religiosidad aparece de manera continua en los relatos de estas mujeres, como una especie de ancla que las estabiliza y le otorga a alguien más que a "ese cáncer", el poder de quitar la vida. Y a alguien más que a ellas, la capacidad de tranquilizarlas.

"…gracias a Dios, Dios ha sido es el que me ha dado esa fortaleza para sobrevivir" (P1:7)

Precisamente, en lo que se refiere al afrontamiento, estas mujeres relatan utilizar diversidad de estrategias que les permiten asimilar la enfermedad y llenarse de motivos que las animan a seguir adelante. Se trata: 1) de actitudes optimistas frente a la enfermedad, frente a la vida; 2) de intenciones de luchar activamente contra la enfermedad; 3) del reconocimiento de que existen otras personas como motivo para luchar; 4) de tener la capacidad de incorporar las experiencias de la enfermedad a la vida y 5) muy eventualmente, de presentar conductas de evitación que no son necesariamente desadapativas.

Como un toro que embiste, estas mujeres se fortalecen en sus razones para vivir y en la confianza que depositan en quien sabe cómo "cornear" el cáncer y "ganar la corrida": el médico.

Estas mujeres saben que el tratamiento será intenso: hospitalizaciones, cirugías mutilantes, amputación del seno, de la cual solo se hace mención… sin lamentos. Así

como tener cáncer de seno parece inherente a ser mujer, perder el seno en una cirugía, también lo es.

> "No pues a mí me hicieron 5 antes de la cirugía, y 5 después de la cirugía. Y de ahí me mandaron 25 radioterapias.
>
> E: ¿Y tuvo muchos efectos secundarios?
>
> P7: Por lo menos en las quimioterapias es que, si eso si es muy duro. Dios mío bendito, pero no igual uno se recupera y vuelve otra vez y sigue normal" (P7:28)

Además, puede predecirse que se recibirá quimioterapia. Aunque un tratamiento del que se tiene información desde antes de tener el cáncer y se reconocen sus efectos secundarios, su representación es tan clara y tan negativa, que atenúa (o prácticamente elimina) a la radioterapia que escasamente se enuncia en los relatos.

Quimioterapia… Es una experiencia que resulta terrible, dolorosa, dura, generadora de sufrimiento y miedo pero que según ellas quieren creerlo, puede ser efectiva porque es un tratamiento médico.

> "…a pesar de que le da a uno como esa sensación de miedo de la quimio, el tumor me ha bajado mucho, bastante, bastante" (P5:49)
>
> "Uy no, he sufrido tremendo. Eso es una cosa que le coge uno asco hasta la comida. Todo lo que uno toma, todo lo vomita, todo horrible horrible" (P6:57)
>
> "si, tiene efectos secundarios , pero yo digo si, si en verdad sirve para algo no interesa que se la coloquen a uno. Si en verdad sirve para algo" (P1:46)

Pese a sus múltiples y molestos efectos secundarios, náuseas, vómitos y dolores que ahora ocupan un importante lugar en el discurso de la experiencia con la

quimioterapia, es su única opción médica y si la rechazan, habrán perdido la batalla y demostrado una fragilidad que de manera explícita o tácita, ellas han decidido eliminar y remplazarla por un compromiso, también explícito o tácito, con su familia (en especial su pareja y sus hijos): dejar una huella a través de ser un ejemplo de mujer, de mamá. Quieren hacer de esta experiencia algo con sentido, una oportunidad de crecimiento personal, la oportunidad de ser más espiritual, de dejar una huella. Y así, pueden sentirse satisfechas con su lucha.

> "…en este momento yo digo que ya he hecho, he dejado mucha huellas, en mi familia y he hecho cambiar muchas cosas en mis hermanos, o tal vez en otras personas, porque ellos eran muy duros, el hecho de entregar mi mamita a Dios, dejar a mis hijos, pues no con las profesiones que yo de pronto hubiera querido, pero ya dejarlos que se defiendan, darles ya cosas que yo diga bueno no van a sufrir porque les deje un estudio" (P11:74)

Pero estas mujeres reconocen que pueden morir, que a veces el sufrimiento es tan alto que los pensamientos sobre la muerte aparecen, con o sin permiso. Pero la estrategia está en combatirlos, alejar a la muerte con los actos y con el pensamiento y en especial, rechazar la idea de causarse la muerte, de suicidarse aunque sea algo a lo que otros pacientes, no ellas, podrían sucumbir en el agotamiento causado por la enfermedad. Con la enfermedad y con el tratamiento, el cuerpo hace presencia, las sensaciones corporales les recuerdan que están viva y paradójicamente, lo prefieren a la muerte.

> "Antes… pues cada nada pensaba que… muchas veces pensaba que me quería morir, que yo no quería estar más ahí, que yo no servía para nada, que no había estudiado, que ya era muy tarde, que eso ahora no; ahora no, yo quiero vivir, quiero… seguir siendo como era antes, pero con mejores pensamientos" (P3:23)

Como un toro que embiste, estas mujeres con cáncer de seno no solamente luchan con su mejor actitud y fiereza, sino que sufren, les duele, sus heridas son profundas y los remedios a veces insuficientes.

> “eso es indescriptible, claro eso es un algo como dijera yo... algo horrible, algo que uno piensa si?, me va a seguir avanzando, me va a seguir esto, como se detiene? , como se podrá detener, que me tomo?, que me bebo?, para sí?, ayudarse uno mismo... si eso es tremendo” (P1:66)

> “ …”papi me duele” y él me decía: “¿pero qué le duele?” y yo le decía: “todo y nada” yo no sabía qué me dolía, yo decía: “si por lo menos me doliera una pata o me doliera algo” pero no era una sensación tan horrible que yo decía: “pero yo tengo que salir delante de esto” y entonces y por la tarde bien” (P5:159)

En conclusión, una mujer con cáncer de seno lucha por su vida y contra la muerte, enaltece su personalidad y no se deja mancillar por la mutilación de su seno enfermo ni por los temidos resultados de los químicos recibidos para “combatir” la enfermedad: el dolor, la alopecia y el vómito. Vencer el cáncer es a partir del momento de su identificación, el principal propósito de su vida al que posiblemente subyace que la probabilidad de morir aumenta el valor de la vida y el anhelo de vivir. El cáncer significa la muerte, la lucha, la vida.

Unas intensas ganas de vivir y una silenciosa y temerosa resignación ante la muerte, están presentes durante el curso de la enfermedad y del tratamiento en estas mujeres.

Discusión

Las representaciones sociales identificadas en las entrevistas realizadas a pacientes con cáncer de mama se relacionan con el sentido de vida y el sentido de muerte. Por un lado, el sentido de vida es definido como el espíritu de lucha, la feminidad y la importancia de dejar una huella de género, al seguir demostrando que pese a la enfermedad no se deja de ser mujer, ni tampoco se descuidan sus funciones en los diferentes roles que ocupan, como lo son el rol de esposa y el rol de madre, entre otros.

Por el otro lado, se encuentra el sentido de muerte, el cual es definido como la presencia de la enfermedad en el cuerpo propio que implica la posibilidad de finitud pronta, en este caso se hace mención a que la enfermedad es el cáncer de mama y al estar presente en ellas, les eleva la probabilidad de morir en cualquier momento.

Adicionalmente el sentido de muerte, se relaciona con los tratamientos oncológicos al ser generadores de un intenso sufrimiento y dolor, pero que pese a esto se debe cumplir con estos procedimientos médicos, para controlar la enfermedad y lograr en muchos casos la desaparición del cáncer.

Para sustentar lo anterior, es importante conocer a partir de qué surgen las representaciones sociales que se hacen las mujeres con cáncer de mama. De acuerdo con Parales-Quenza y Vizcaíno-Gutiérrez (2007), tanto las actitudes como las representaciones sociales surgen debido a la interacción con el medio y permiten a su vez los comportamientos.

Para Eagly y Chaiken (1993) y Abric (1987), las actitudes representan el componente evaluativo de las representaciones sociales, por lo cual éstas son las que determinan las actitudes y son las actitudes las que ayudan a organizar las representaciones de cada persona. Como complemento al planteamiento anterior,

Moscovici (1961 citado en Flick, 1994) dice que las actitudes son una de las dimensiones de las representaciones sociales, lo que indica que las actitudes son las que contienen el componente evaluativo/valorativo de las representaciones que las personas se hacen de sucesos u objetos de su entorno.

De acuerdo con Jodelet y Guerrero (2000) las representaciones sociales son construcciones internas que hacen las personas sobre un objeto o un evento para otorgarles un sentido; con respecto a las representaciones sociales de las enfermedades, estas actúan de manera influyente sobre los comportamientos culturales de cada persona, que se unen a los conocimientos científicos y populares y a la forma de reaccionar de la sociedad y de cada persona perteneciente a determinada cultura. De hecho, las entrevistas permiten observar que las mujeres que participaron en el estudio ya habían tenido experiencias previas con el cáncer y con la quimioterapia, y que los síntomas (bultos, masas, tumores) son una señal reconocida, representada como un potencial cáncer a diferencia de lo que puede suceder con otro tipo de tumores.

De acuerdo con lo anterior, se encontró que las representaciones que estas mujeres del presente estudio se han hecho de su condición de salud son las siguientes en congruencia con el estudio realizado por Salcedo en 2008: el cáncer es persistente, el dolor que causa tiende a ser insoportable, su crecimiento rápido y desmesurado, asociado con la muerte y la putrefacción.

De igual forma ocurre que a partir de la unión con lo que la sociedad y las experiencias de personas cercanas les dicen, estas mujeres han construido las mencionadas representaciones y también otras con respecto a los tratamientos más comunes como lo son la cirugía/amputación y la quimioterapia. Con respecto a estas últimas el tiempo les ha dicho a las pacientes con cáncer de mama que son alternativas de manejo/control de la enfermedad que resultan efectivos en muchos de los casos y en

otros casos pueden llegar a acabar con el cáncer pero que implican el poner en riesgo su condición de mujer y feminidad, generan sufrimiento y dolor y producen efectos secundarios desagradables. Lo anterior es coherente con el planteamiento de Anagnostopoulos y Spanea (2005) para quienes el cáncer de mama implica consecuencias negativas sobre el aspecto físico, la autoimagen y el atractivo de las mujeres.

Una vez aparece la enfermedad y pese a una ausencia de explicación que les diga por qué les pasó a ellas, aparecen otro tipo de representaciones sociales que tienen que ver con el autocuidado para prevenir la aparición de otro tipo de cáncer y, si se curan, evitar las recaídas: el cuidado de su feminidad, aplicar la visión moral y religiosa a la que pertenecen para cuidar su cuerpo e implementar hábitos saludables de alimentación (Giraldo-Mora y Arango Rojas, 2009). De igual manera al cáncer de mama se le considera una enfermedad catastrófica con capacidad para desestabilizar el proyecto de vida de cualquier mujer que la desarrolle y que por lo general hace metástasis y daña otros órganos (Giraldo-Mora, 2009); a partir de lo anterior, se hace posible comparar a las mujeres de este estudio ya que para ellas el hecho de tener cáncer de mama les implicaba reestructurar o reacomodar su proyecto de vida y no porque quisieran eso desde un principio sino porque las circunstancias las obligaron al igual que les modificó sus conductas diarias y sus relaciones interpersonales.

En relación con el sentido de vida, se encontró que estas mujeres con cáncer de mama lo encuentran en dos aspectos: motivos intrínsecos y motivos extrínsecos. Para ellas, los motivos intrínsecos están relacionados con aquello que les permita seguir adelante y les evita caer o dejarse llevar por la enfermedad, en este caso sería lo que ellas representan como: espíritu de lucha, actitud de superación, optimismo y autoinstrucciones positivas. A partir de esto, es que ellas se replantean su situación de

vida, se fijan un nuevo proyecto de vida y buscan cumplirlo a cabalidad. Los motivos extrínsecos están representados por los seres queridos que se preocupan por ellas y que las impulsan a seguir luchando en contra de la enfermedad, terminan convirtiéndose en un motor que las anima a levantarse luego de la caída y que junto con metas que faltan por lograr, se convierten en una razón suficiente para superar la enfermedad. Fryback y Reinert (1999), afirman que encontrar un sentido a la vida es importante cuando la persona está enfrentando una enfermedad bastante seria, ya que la enfermedad causa en la persona cambios que pueden resultar siendo permanentes, lo cual obliga a la persona a reevaluar su sentido actual de la vida.

Para Wong y Fry (1998) el sentido de vida es un constructo individual y un sistema cognitivo basado en el marco cultural de la persona que determina la toma de decisiones, actividades y metas del mismo, dotando a la vida de sentido, propósito, valor personal y realización. De esta manera, también se ha argumentado que esta experiencia de encontrar el sentido permite a las personas trascender en experiencias intrusivas y negativas, promoviendo una vida positiva y saludable, en el caso de este estudio es trascender a la experiencia del cáncer pese a las dificultades que se presenten en el camino (Wong y Fry, 1998).

Al analizar la representación que se hacen las mujeres sobre el sentido de muerte, vale la pena mencionar que dentro de su discurso, la palabra muerte al parecer ha sido evitada al máximo, a tal punto de desviar el tema hacia otras personas con cáncer, pero con otro tipo de cáncer. Cuando se les pregunta por muerte, dicen de manera vehemente que si al caso llegaron a pensar una sola vez en esa palabra pero que se dieron cuenta que no era la opción más indicada para ellas y que era mejor no pensar en eso. Entonces, es por esto que el tema lo relacionan con otros enfermos y no con ellas porque no contemplan esa posibilidad de morir y dejar sus planes sin ejecutar y

mucho menos dejar a sus seres queridos. Al observar lo que refieren de la muerte, se encuentra que la cercanía que han tenido con esta les ha permitido resignificar muchas cosas y valorar otras tantas. De acuerdo con Marcu (2007), las experiencias personales de diferentes individuos con la muerte, han permitido que renueven el valor de la vida; esto según King, Hicks y Abdelkhalik (2009) quiere decir que luego de confrontar la finitud y la fragilidad natural de lo que es la vida, el valor o la apreciación de las personas cambia sustancialmente a tal punto de darle mayor importancia a la vida.

Así, dependiendo del tipo de significado que la persona dé (positivo o negativo), a un evento como la muerte, las consecuencias para su vida serán similares a ese significado otorgado en cuanto a la forma de entender el mundo y la forma de enfrentarse a este, por ejemplo, a una enfermedad (Cicirelli, 1998).

Conclusiones

Las mujeres con cáncer de mama experimentan cambios en su percepción sobre la vida y la muerte. El sentido de vida y de muerte, como se ha mostrado a lo largo de la investigación, tienen una alta relevancia en las construcciones de ideas asociadas a lo que significa tener cáncer; así, se construyen, se elaboran o se modifican, representaciones sociales que permiten resignificar una experiencia de vida ante la amenaza de la muerte. De esta manera, se puede afirmar que el significado de la vida va a girar en torno a la lucha que estas mujeres libran contra la enfermedad, así como la influencia de los motivos para vivir y la necesidad de que estos estén presentes a lo largo del proceso.

Por otro lado, la muerte es una cuestión, que aunque se ha mencionado como inherente a la condición humana, estas personas la ven como un asunto ajeno a ellas,

pues el sentido que dan a la lucha constante contra la enfermedad les hace pensar (¿o desear?) que tal cosa no les podría ocurrir.

Este estudio también ayuda a entender el funcionamiento de las creencias comunes sobre la enfermedad, pues como se evidenció en las entrevistas, para las personas es inconcebible que una persona no libre una ardua batalla en contra de la enfermedad, además, pensar en la posibilidad de abandonar el tratamiento supone una recriminación que proviene de los allegados del paciente.

A lo largo de la investigación, también se encuentran posturas específicas asociadas al curso de la enfermedad, por ejemplo, el dolor, las nauseas, el vomito y el sufrimiento generados o asociados con la quimioterapia, hacen que eventualmente estas mujeres consideren la posibilidad de rendirse y de dejar de luchar por su vida.

En lo que respecta a las limitaciones del presente estudio, se enfatiza en que los resultados no son generalizables, se limitan a las características del tipo de investigación y a las características sociodemográficas de la muestra. No obstante, esta es una primera aproximación al tema en población de mujeres con cáncer de mama que da lugar a preguntarse por otros temas de interés que emergieron durante el proceso de análisis como el significado del dolor, el temor a la muerte, el rechazo del suicidio en el proceso de enfermedad y aún en los momentos de mayor sufrimiento, la construcción de una imagen impecable y admirable y por qué no, invencible. Esto supone que será necesario hacer investigaciones en las cuales se utilicen metodologías mixtas.

AGRADECIMIENTOS

Al Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego (CIOSAD S.A.) y al Hospital Universitario Mayor Méderi por el acceso a la población de pacientes con cáncer de mama.

Referencias

Abric, J.C. (1982). Cognitive processes underlying cooperation: the theory of social representations. In V.J. Derleg, & J. Grezlack (eds). *Cooperation and helping behavior: Theories and Research*. New York: Academic Press. P.73.

Abric, J.C. (1987). *Cooperation, competition et representations sociales*. France: Del Val.

American Cancer Society. (2012). Recuperado de: http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002284-pdf.pdf

Anagnostopoulos, F., & Spanea, E. (2005). Assessing illness representations of breast cancer: A comparison of patients with healthy and benign controls. *J Psychosom Res*, 58(4), 327-334.

Anagnostopoulos, F., Slater, J., Fitzsimmons, D., & Kolokotroni, P. (2011). Exploring global meaning in Greek breast cancer patients: validation of the Life Attitude Profile— Revised (LAP-R). *Psycho-Oncology*, (20), 419-427. Doi: 10.1002/pon.1755.

Arman, M., & Backman, M. (2007). A longitudinal study on women's experiences of life with breast cancer in anthroposophical (complementary) and conventional care. *Eur J Cancer Care (Engl).* 16(5), 444–450

Attig, T. (2004). Meanings of death seen through the lens of grieving. *DeathStud*, *28*(4), 341-360.

Banchs, M.A. (2000). Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. *Papers on Social Representations*, *9*, 3.1-3.5. Recuperado de http://www.psr.jku.at/PSR2000/9_3Banch.pdf

Battista, J., & Almond, R. (1973). The development of meaning in life. *Psychiatry*, 36(4), 409.427.

Beaver, K., Luker, K. A., Owens, R. G., Leinster, S. J., Degner, L. F., & Sloan, J. A. (1996). Treatment decision making in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer nurs*, 19(1), 8-19.

Bering, J. M. (2003). Towards a cognitive theory of existential meaning. *New Ideas in Psychology*, 21(2), 101–120. Doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0732-118X(03)00014-X

Boehmke, M., & Dickerson, S. (2006). The Diagnosis of Breast Cancer: Transition From Health to Illness. *OncolNursForum*, 33(6), 1121-1127. Doi10.1188/06.ONF.1121-1127.

Bonilla-Castro, E., y Rodríguez-Sehk, P. (2000). *La investigación en Ciencias Sociales. Más allá del dilema de los métodos.* Colombia: Ediciones Uniandes. Grupo Editorial Norma.

Bower, J.E., Meyerowitz, B., Desmond, K., Bernaards, C., Rowland, J., &Ganz, P. (2005). Perceptions of Positive Meaning and Vulnerability Following Breast Cancer: Predictors and Outcomes Among Long-Term Breast Cancer Survivors. *Ann BehavMed.* 29(3), 236–245. Recuperado de: http://link.springer.com.ez.urosario.edu.co/content/pdf/10.1207%2Fs15324796abm2903_10.pdf

Butkuté, R., &Perminas, A. (2005). Giving Meaning to Life in Illness for Women with Breast Cancer. *Baltic Journal of psychology*, 6(2), 15-24.

Byock, I. (2002). The meaning and value of death. *Journal of palliative medicine, 5*, 2, 279-288.

Cañón, O.E., Romero, M.P., y Noreña, N.M. (2005). Reflexiones sobre el socioconstruccionismo en Psicología. *Diversitas*,1(2), 238- 245. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v1n2/v1n2a12.pdf

Carrera, D., Braña, B., Vegas, E., y de la Villa, M. (2011). Actitud positiva: estrategia para superar el cáncer de mama. Relato de una superviviente. *IndexEnferm*, 20(1-2) (edición digital): 124-126. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962011000100026&script=sci_arttext&tlng=en

Castorina, J.A., Barreiro, A. &Toscano, A.G. (2007). Dos versiones del sentido común: Las teorías implícitas y las representaciones sociales. En J.A. Castorina (coord). Construcción conceptual y representaciones sociales. El conocimiento de la sociedad. Buenos Aires: Miño y Dávila. Cap. 8. Pp. 205- 238. Recuperado de: http://www.pcyps.com/wp-content/uploads/2012/10/Castorina-Barreiro-Toscano-Dos_versiones_del_sentido_comun1.pdf

Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica CIO San Diego (CIOSAD). Tratamiento integral del cáncer. (2010a). *Quiénes somos*. Recuperado de: http://www.ciosad.com/

Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica CIO San Diego (CIOSAD). (2010b). *Unidad de Oncología*. Recuperado de: http://www.ciosad.com/servicios/unidad-de-oncologia.html

Cicirelli, V.G. (1998). Personal meanings of death in relation to fear of death. *Death Stud*, 22(8), 713-733.

Cicirelli, V. G. (2001). Personal meanings of death in older adults and young adults in relation to their fears of death. *DeathStud*, *25*(8), 663-683.

Claxton, G. (1990). *Teachingtolearn. A directionforeducation*. Londres: Cassell.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE. (2006). *Censo general 2005 CGRAL*. Dirección de censos y demografías DCD. Colombia. Recuperado de: http://www.dane.gov.co/files/censo2005/ficha_metodologica.pdf

Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE. (2013). *Boletín de prensa: Principales indicadores del mercado laboral regiones*. Semestre Enero-Junio 2013. Colombia. Recuperado de: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/ech/ech/bol_regiones_Isem_13.pdf

Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE. (s.f). *Estratificación Socioeconómica-Preguntas Frecuentes.* Colombia. Recuperado de: http://www.dane.gov.co/files/geoestadistica/Preguntas_frecuentes_estratificacion.pdf

Díaz, S., Piñeros, M., & Sánchez, O. (2005). Detección temprana del cáncer de mama: aspectos críticos para un programa de tamizaje organizado en Colombia. *Rev Colomb Cancerol*, *9*(3), 93-105.

Díez, S. B., Forjaz, M. J., y Landívar, E. G. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas EspPsiquiatr*, *33*(6), 390-397. Recuperado de: http://cuidadospaliativos.org/uploads/2010/05/Conceptos,%20teor%C3%ADas%20y%20factores%20psicosociales%20en%20la%20adaptaci%C3%B3n%20al%20c%C3%A1ncer.pdf

Dirksen, S.R. (1995). Search for meaning in long-term cancer survivors. *J AdvNurs*, 21(4), 628–633.

Eagly, A. H.,&Chaiken, S. (1993). *The psychology of attitudes.* Fort Worth, TX: Harcourt Brace Jovanovich.

Echebarría, A. (1991). *Psicología social sociocognitiva: las representaciones sociales*. Bilbao, España: Declée de Brouwer.

Elejabarrieta, F. (1991). La Representación Social. En A. Echebarría. (1991). *Psicología social sociocognitiva: las representaciones sociales*. Bilbao, España: Declée de Brouwer.

Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kramer, M., Kögler, M., Haarmann-Doetkotte, S., & Borasio, G. D. (2010). Meaning in life in palliative care patients. *Journal of pain and symptom management*, *40*(4), 502-509.

Flick, U. (1994). Social representations and the social construction of everyday knowledge: theoretical and methodological queries. *Social Science Information,* 33(2), 179-197.

Frankl, V. E. (1992). *Man`s searching for meaning*. Boston, Massachusetts. Beacon Press. Recuperado de: http://www.spiritual-minds.com/philosophy/assorted/(ebook)%20Viktor%20Frankl%20-%20Man's%20Search%20For%20Meaning%20(psychology,%20psychotherapy,%20philosophy)-o.pdf

Fryback, P. B., & Reinert, B. R. (1999). Spirituality and people with potentially fatal diagnoses.*NursForum*, 34(1),13–32.

Garnica, Y., y Duarte, J. (2008). Liga colombiana contra el cáncer - cáncer de mama – generalidades. Recuperado de: http://www.ligacancercolombia.org/pdfs/Material%20Consulta/2008%20-%20Documento%20tecnico%20mama.pdf

Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. Editorial Paidós: Buenos Aires. Cap 4. 85-104. Recuperado de: http://es.scribd.com/doc/23276663/Gergen-K-J-Realidades-y-relaciones

Giraldo-Mora, C. (2009). Persistencia de las representaciones sociales del cáncer de mama. *Rev Salud Pública,* 11(4), 514-525. Recuperado de: http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v11n4/v11n4a03.pdf

Giraldo-Mora, C., y Arango Rojas, M. (2009). Representaciones sociales frente al autocuidado en la prevención del cáncer de mama. *InvestEducEnferm.,* 27(2):191-200. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v27n2/v27n2a04.pdf

Gómez, G., Flores, J., & Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Aljibe.

Gómez, M. (2007). La Psicología de la Salud en un Hospital de Cuarto Nivel de Complejidad. *Psychologia. Avances de la disciplina*, *1*(2), 159-179.

González, L.; Ávila, A.; Echeverri, C.; Jaramillo, S.; Salazar R. y Aristizábal, B. (2007). Cáncer de mama: HER2/neu, métodos diagnósticos y concideraciones clínicas. *Rev Colomb Cancerol*, *11*(1), 40-57.

González-Robledo M.C., González-Robledo, L.M., y Nigenda G. (2013). Formulación de políticas públicas sobre el cáncer de mama en América Latina. *RevPanam Salud Pública*, 33(3), 183–9.

Greenstein, M., & Breitbart, W. (2000). Cancer and the experience of meaning: a group psychotherapy program for people with cancer. *Am J Psychother, 54(*4): 486-500.

Gutiérrez, J.D. (1998). La teoría de las representaciones sociales y sus implicaciones metodológicas en el ámbito psicosocial. 10(4), 211-219. Recuperado de: http://documentacion.aen.es/pdf/psiquiatra-publica/vol-10-n-4/11-la-teoria-de-las-representaciones-sociales-y-sus-implicaciones-metodologicas-en-el-ambito-psicosocial.pdf

Hall, G. S. (1915). Thanatophobia and immortality. *The American Journal of Psychology*, *26*(4), 550-613. Recuperado de: http://www.jstor.org/stable/1412814?seq=3

Heine, S. J., Proulx, T., &Vohs, K. D. (2006). The meaning maintenance model: On the coherence of social motivations. *Personality and Social Psychology Review*, *10*(2), 88-110. Recuperado de: http://www2.psych.ubc.ca/~heine/docs/MMM.PDF

Ho, M. Y., Cheung, F. M., & Cheung, S. F. (2010). The role of meaning in life and optimism in promoting well-being. *Personality and Individual Differences*, *48*(5), 658-663.

Huidobro, A. (1999). Factores psicológicos en relación con el tipo de cáncer: Cáncer de mama. En E. García-Camba. (1999). *Manual de psicooncología*. Ed: Aula Médica: Madrid. Cap. 14, 257-273.

Instituto Nacional de Cancerología. (2012). *Anuario estadístico 2010.* Volumen 8. Bogotá: Buenos y Creativos. Recuperado de: http://www.cancer.gov.co/documentos/Anuario%20Estaditico/2010/Anuario%20Impreso_2010.pdf

Jaarsma, T., Pool, G., Ranchor, A., &Sanderman, R. (2006). The concept and measurement of meaning in life in Dutch cancer patients. Psycho-Oncology. 16, 241–248. Recuperado de: http://share.eldoc.ub.rug.nl/FILES/root2/2007/concanmeo/Jaarsma_2007_Psychooncology.pdf

Jim, H., Purnell, J., Richardson, S., Golden, D., & Andersen, B. (2006). Measuring meaning in life following cancer. *Qual life res*, 15(8), 1355-1371.doi: 10.1007/s11136-006-0028-6

Jim, H., & Andersen, B. (2007). Meaning in life mediates the relationship between social and physical functioning and distress in cancer survivors. *Br J Health Psychol*, 12 (Pt3), 363-381.

Jim, H.S., Richardson, S.A., Golden-Kreutz, D.M., & Andersen, B.L. (2006). Strategies used in coping with a cancer diagnosis predict meaning in life for survivors. *Health Psychol*, 25(6), 753-761. Doi10.1037/0278-6133.25.6.753

Jodelet, D. (1989). *Folies et Représentations Sociales*. Paris: PUF.

Jodelet, D. (1989). Represéntations sociales: un domain en expansion. En D. Jodelet (Dir). *Les représentations sociales*. Paris. Ed: PUF.

Jodelet, D., y Guerrero, A. (2000). *Develando la cultura*. Primera edición. México: Universidad Nacional Autónoma de México.

Kahoe, R. D., & Dunn, R. F. (1975). The fear of death and religious attitudes and behavior. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 379-382.

Kállay, E., & Miclea, M. (2007). The role of meaning in life in adaptation to life threatening illness. *Cognition, Brain & Behavior*, XI (1), 159 – 174.

Kállay, E. (2008). Investigation of the relationship between religious growth, positive effect, and meaning in life in a sample of female cancer patients. *Cognition, Brain & Behavior*, XII(2), 161-182.

King, L., Hicks, J., &Abdelkhalik, J. (2009). Death, life, scarcity, and value: an alternative perspective on the meaning of death. PsycholSci, 20 (12): 1459-1462. Doi 10.1111/j.1467-9280.2009.02466.x.

Knapp, E., Suárez, M.C., y Mesa, M. (2003). Aspectos teóricos y epistemológicos de la categoría representación social. *Revista Cubana de Psicología*, 20(1), 23-33.

Livneh, H. (2000). Psychosocial Adaptation to Cancer: The role of coping strategies. *Journal of Rehabilitation*, 66(2), 40–49.

Luoma, M., & Hakamies, L. (2004). The meaning of quality of life in patients being trated for advanced breast cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, (13), 729-739. doi: 10.1002/pon.788.

Marcu, O. (2007). Meaning making and coping: making sense of death. *Cognition, brain&behavior*, 11(2): 397-416

Marková, I. (1998). *Social representation as an epistemology of social psychology*.*2*. Brasil: Universidad de Rio Grande do Norte.

Martínez, I. (1999). Cáncer y medicina alternativa.Editorial. *Rev Cubana Oncol.*, 15(2), 77-80. Recuperado de: http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol15_2_99/onc01299.pdf

Mischel, W., &Shoda, Y. (1995). A cognitive-affective system theory of personality: Reconceptualizing situations, dispositions, dynamics, and invariance in personality structure. *Psychological Review*, 102(2), 246–268. Recuperado de: http://faculty.washington.edu/mdj3/MGMT580/Readings/Week%203/Mischel.pdf

Mora-Martínez, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de SergeMoscovici. *Athenea Digital*, 2, 1-25. Recuperado de: http://www.academia.edu/214897/La_Teoria_de_las_Representaciones_Sociales_de_Serge_Moscovici

Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires, Argentina: Huemul S.A.

Moscovici, S. (1982). The coming era of representation.In J.P. Codol, & J.P Leyens (Eds). *Cognitive approaches to social behavior*. La Haye: Nijhoff.

Moscovici, S. (1984): The phenomenon of social representation. In R. Farr, & S. Moscovici.(1984). *Social representation.* Cambridge: UniversityPress.

Moscovici, S. (1998). The history and actuality of social representations. In U. Flick.(ed), (1998). *The psychology of the social*. United Kingdom: University Press. Ch. 14, 209-247.

Parales-Quenza, C.J., y Vizcaíno-Gutiérrez, M. (2007). Las relaciones entre actitudes y representaciones sociales: elementos para una integración conceptual. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 39(2), 351-361.

Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 39(2), 115–144. Recuperado de: http://publicaciones.konradlorenz.edu.co/index.php/rlpsi/article/view/327/227

Pereira de Sà, C. (1998). *A construçao objeto de pesquisa em representacones sociais*. *Rio de Janeiro: Ed. UERJ.*

Piñeros, M., Pardo, C., Gamboa, O., Hernández, G. (2010). Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia. Ministerio de Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá, Colombia. Recuperado de: http://www.cancer.gov.co/contenido/contenido.aspx?catID=437&conID=758&pagID=1341

Piñeros, M., Sánchez, R., Perry, F., García, O. A., Ocampo, R., y Cendales, R. (2011). Demoras en el diagnóstico y tratamiento de mujeres con cáncer de mama en Bogotá, Colombia. *salud pública de méxico*, *53*(6), 478-485.

Pons, X. (2010). La aportación a la psicología social del interaccionismo simbólico: Una revisión histórica. *eduPsykhé Revista de Psicología y Psicopedagogía*, 9(1), 23-42.

Raiter, A. (2010). *Representaciones sociales*. EUDEBA: Buenos Aires. Recuperado de: http://www.filo.uba.ar/contenidos/carreras/letras/catedras/sociolinguistica/sitio/sitio/docs/Nuevo%20representaciones%20sociales.pdf

Ramfelt, E., Severinsson, E., & Lutzen, K. (2002). Attempting to find meaning in illness to achieve emotional coherence.*Cancer Nursing*, 25(2),141–149.

Reker, G.T., Peacock, E.J., & Wong, P.T. (1987). Meaning and purpose in life and wellbeing: A life-span perspective. *J Gerontol*, 42(1), 44-49.

Rodrigo, MJ., Rodríguez, A., Marrero, J. (1993). *Las teorías implícitas: Una aproximación al conocimiento cotidiano*. Madrid: Visor

Rustoen, T., & Begnum, S. (2000). Quality of life in women with breast cancer: a review of the literature and implications for nursing practice. *CancerNurs*, 23(6), 416–421.

Salamanca, A., y Crespo, C. (2007). El diseño en la investigación cualitativa. *Nure Investigación*, 26. Recuperado de: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetodologica_26.pdf

Salcedo, H. (2008). Representaciones sociales y metáforas del cáncer en los siglos XVII y XVIII: Una antología de lugares comunes. *Antipoda*, 6, 199-213.

Salmon, P., & Valori, M. (1996). Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: The life evaluation questionnaire (LEQ).*European Journal of Cancer*, 32(5), 755-750.

Schnoll, R.A., Knowles, J.C., & Harlow, L. (2002). Correlates of adjustment among cancer survivors.*Journal of Psychosocial Oncology*, 20(1), 37–59. Recuperado de: http://ac.els-cdn.com/0959804995006435/1-s2.0-0959804995006435-main.pdf?_tid=4a76e99c-c645-11e2-bd6c-00000aacb362&acdnat=1369601348_756348fdbed5b2b98c5582ae017c95cd

Schroevers M. J., Ranchor A.V., & Sanderman R. (2004). The role of age at the onset of cancer in relation to survivors' longterm adjustment: a controlled comparison

over an eightyear period. *Psycho-Oncology*, 13(10), 740–752. DOI: 10.1002/pon.780

Secretaría de planeación de Cundinarmarca. (s.f.). *Indicadores del departamento de Cundinamarca; datos del departamento.* Recuperado de: http://www.planeacion.cundinamarca.gov.co/BancoConocimiento/I/indicadores/indicadores.asp

Secretaría Distrital de Planeación. (2011). *Estadísticas: Viviendas, hogares y personas por estratos*. Colombia. Recuperado de: http://www.sdp.gov.co/portal/page/portal/PortalSDP/Informaci%F3nTomaDecisiones/Estadisticas/Proyecci%F3nPoblaci%F3n

Secretaría Senado. (s.f; a). *Ley 100 de 1993: Parte 5*. Colombia. Recuperado de: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1993/ley_0100_1993_pr004.html#157

Secretaría Senado. (s.f; b). *Ley 100 de 1993: Parte 7*. Colombia. Recuperado de: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1993/ley_0100_1993_pr006.html

Sherman, A., Simonton, S., Latif, U., & Bracy, L. (2010). Effects of global meaning and illness-specific meaning on health outcomes among breast cancer patients. *J BehavMed*, 33(5), 364-377. Recuperado de: http://link.springer.com.ez.urosario.edu.co/content/pdf/10.1007%2Fs10865-010-9267-7.pdf

Solomon, S., Greenberg, J., & Pyszczynski, T. (1991). A terror management theory of social behavior: The psychological functions of self-esteem and cultural worldviews. *Advances in experimental social psychology*, 24, 159. Recuperado de:

http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=sNadYmHFsUAC&oi=fnd&pg=PA93&dq=a+terror+management+theory+of+social+behavior.+solomon&ots=qEwBCpsi2J&sig=yXSyBPwSNQUXYVRomJjPh8gutfk#v=onepage&q=a%20terror%20management%20theory%20of%20social%20behavior.%20solomon&f=false

Sorajjakool, S., &Seyle, B. (2005). Theological Strategies, Constructing Meaning, and Coping with Breast Cancer: A Qualitative Study. *Pastoral Psychology,* 54(2), 173- 186.

Taylor, E. J. (1993). Factors associated with meaning in life among people with recurrent cancer. *Oncology Nursing Forum,* 20(9), 1399–1405.

Thompson, P. (2007). The Relationship of Fatigue and Meaning in Life in Breast Cancer Survivors.*Oncology Nursing Forum, 34(*3), 653-660.

Thorson, J., & Powell, F. (1988). Elements of death anxiety and meanings of death. *Journal of clinical psychology*, 44(5), 691- 703.

Wellman, H. (1990). *The Child's Theory of Mind*. Cambridge: MIT Press

Wilde, D. J., & Murray, C. D. (2009). The evolving self: finding meaning in near-death experiences using Interpretative Phenomenological Analysis. *Mental Health, Religion and Culture,* 12(3), 223-239. Doi10.1080/13674670802334910

Wong P. & Fry P. (Ed), (1998). The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications. , (pp. 111-140). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, xxvi, 462 pp.

Yalom, I. (1980). *Existential therapy*. New York: Yalom Family Trust http://books.google.com.co/books?id=mI17Zb6ixagC&printsec=frontcover&dq=existential+therapy+yalom&hl=it&sa=X&ei=vhihUbWWC6TG0wG6xIFQ&ved=0CCgQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false

Zika, S., & Chamberlain, K. (1992). On the relation between meaning in life and psychological well-being. *British Journal of Psychology*, 83(1), 133-145. Doi 10.1111/j.2044-8295.1992.tb02429.x

Anexo 1. Entrevista en profundidad. Narrativa del paciente oncológico

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD
NARRATIVA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Descripción

Objetivo: Evaluar en profundidad el significado de la vida y de la muerte para el paciente oncológico adulto durante su experiencia con el cáncer y con el tratamiento oncológico.

Población: Pacientes adultos con diagnóstico de cáncer que estén recibiendo quimioterapia oral, intravenosa o intravesical.

PARTE I. INSTRUCCIONES PARA EL ENTREVISTADOR

Esta es una entrevista semiestructurada 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 en escribir 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 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 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[6]

[6] 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

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 (1-11) y realice las preguntas que sean necesarias para complementarla (distractores 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?

5. ¿Qué es importante en su vida ahora?
    a. ¿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?
    a. Por favor hábleme de eso.
    b. ¿Qué hizo para superarlo?

8. ¿Cómo ha sido recibir la quimioterapia? Cuénteme desde la primera vez que se la administraron.
    a. ¿En qué consiste la quimioterapia?
    b. ¿Para qué sirve la quimioterapia?
    c. ¿Qué costo tiene la quimioterapia?
    d. ¿Sabe usted cómo se llaman los medicamentos que le aplican durante la quimioterapia?
    e. ¿Usted cómo se imaginaba que era una quimioterapia antes de que se la hicieran? ¿Cambió su pensamiento acerca de ella? ¿Por qué?
    f. ¿Qué ha sido lo más difícil de hacerse quimioterapia?
    g. ¿Quién le ha ayudado en sus quimioterapias?
    h. ¿Qué sentimientos experimenta cuando le hacen la quimioterapia?
    i. ¿Le recomendaría usted a otras personas que se hicieran la quimioterapia? ¿Por qué?

9. Cuando las personas enferman suelen pensar en la muerte. ¿Le ha pasado? En caso de que la respuesta del paciente sea positiva, solicite: Por favor hábleme de ello.
    a. ¿Cuándo fue la primera vez que pensó en la muerte?
    b. ¿Cada cuánto piensa en ello?
    c. ¿En qué piensa exactamente?

10. ¿Qué piensa usted del suicidio?
    a. A veces, cuando las personas enferman no solo piensan en la muerte producida por la enfermedad o de manera natural, sino en el suicidio, en terminar con su vida. ¿Usted lo ha pensado alguna vez desde que está enfermo? Si la respuesta es positiva, solicite: Cuénteme de esa experiencia.
    b. ¿Conoce a alguien que estando enfermo se haya suicidado o lo haya considerado? Por favor hábleme de esa experiencia.
11. ¿La vida ha cambiado de sentido para usted desde que supo que tiene cáncer? ¿Por qué?

Anexo 2. Guía para el cuidado de la salud mental

Guía para el cuidado de la Salud Mental

"La alegría es el componente principal de la salud" (Murphy).

¿Qué es Salud Mental?

La salud mental no puede separarse de la salud física, las dos hacen parte importante de lo que conocemos como *SALUD.* La salud mental es un estado de BIENESTAR en el que la persona[7]:

- Reconoce sus propias habilidades
- Puede hacer frente a las tensiones de la vida
- Trabaja de forma productiva y fructífera y
- Es capaz de contribuir a su comunidad.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE CUIDAR MI SALUD MENTAL?

Es común que las personas con cáncer tengan sentimientos negativos como tristeza, angustia, miedo, impotencia, rabia e incluso a veces sientan que pierden las esperanzas.

Eso hace que afrontar la enfermedad, el tratamiento y otras cosas que ella conlleva, sea difícil.

[7] Definición proporcionada por la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2004).

Una buena salud mental es indispensable para poder sobrellevar esta y todas las situaciones de la vida. Por lo tanto, tener una buena salud mental, nos protege debido a que nos permite ver la vida, los buenos y los malos momentos de una manera positiva y optimista.

Además, una buena salud mental fortalece nuestra salud física y previene enfermedades mentales

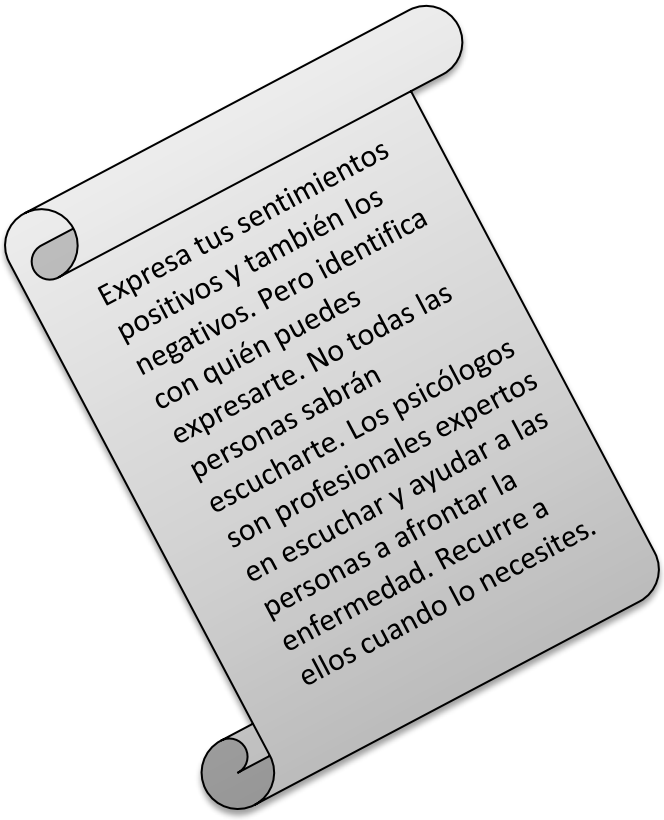
SER POSITIVO TE PROTEGE

¿QUÉ PUEDO HACER PARA CUIDAR DE MI SALUD MENTAL?

Cada persona pone en práctica diferentes estrategias para sentirse bien. A continuación te proponemos algunas que consideramos valiosas. Si las pones en práctica, seguro lograrás una mejor salud mental.

1. Reconoce que todas las personas del mundo, pasan dificultades. Tú no eres el único que sufre o que tiene problemas.
2. Recuerda que el único que tiene el control sobre lo que siente y lo que piensa es uno mismo.

3. Considera que eres tú quien decide si asume la enfermedad como una oportunidad positiva o como una desgracia para tu vida.
4. Recuerda que todas las cosas que pasan en nuestra vida, tienen un sentido. Entonces, deja de preguntarte por qué te enfermas o te pasan cosas que no deseas. Mejor pregúntate para qué y encuéntrale un sentido a esta experiencia de vida.
5. Reconoce y acepta que los sentimientos negativos (tristeza, angustia, miedo, desesperación) son propios de los seres humanos, que todas las personas los sentimos y que nos corresponde manejarlos.
6. Detecta los pensamientos pesimistas y negativos, sólo así puedes remplazarlos por pensamientos más optimistas.
7. No dejes que los sentimientos negativos (tristeza, angustia, miedo, desesperación) ocupen todos tus pensamientos y vivencias. Busca remplazarlos por pensamientos y sentimientos más optimistas. Repite mentalmente: "Cada día mejoro en todos los aspectos".



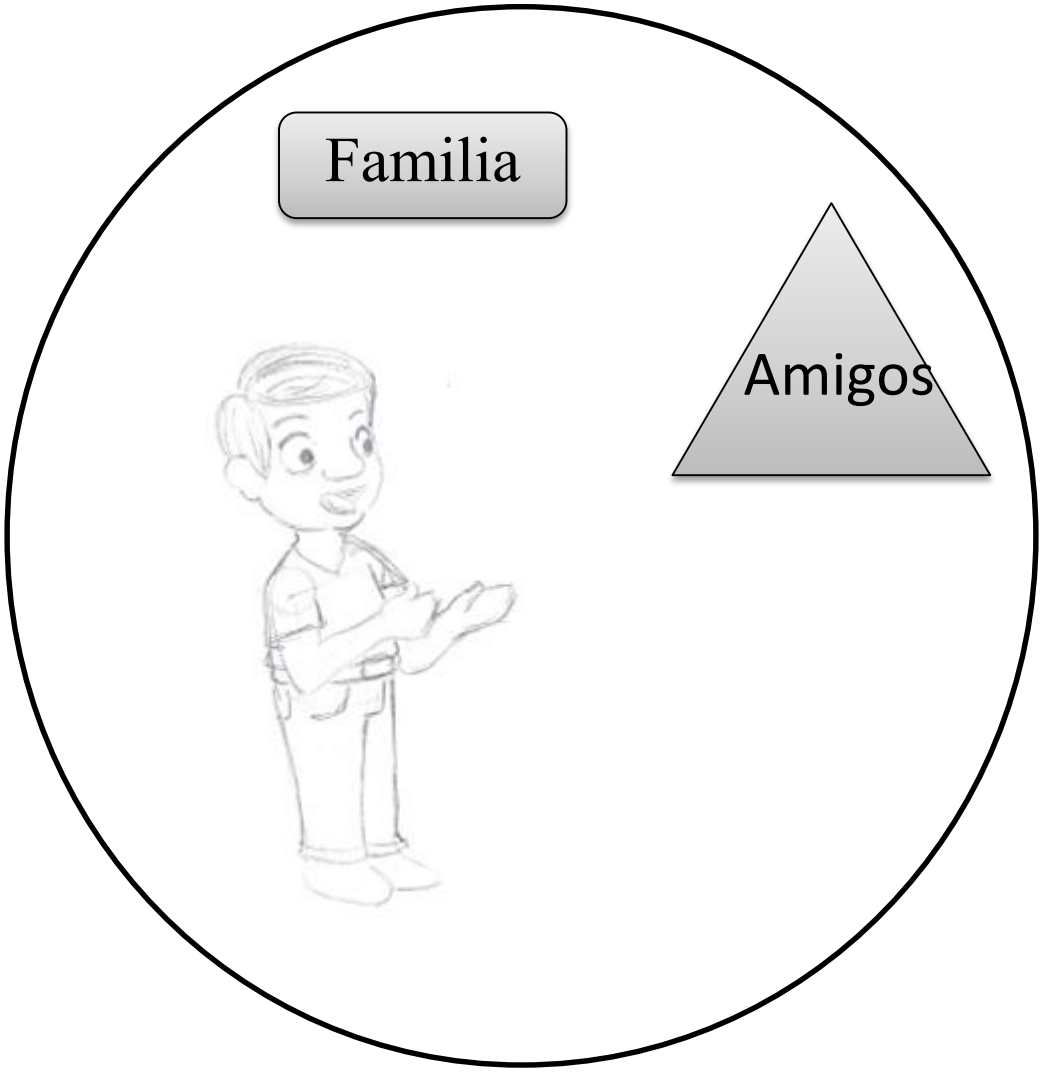
8. Expresa tus sentimientos positivos y también los negativos. Pero identifica con quién puedes expresarte. No todas las personas sabrán escucharte. Los psicólogos son profesionales expertos en escuchar y ayudar a las personas a afrontar la enfermedad. Recurre a ellos cuando lo necesites.

9. Recuerda que tú fuiste primero que la enfermedad… tú eres quien tiene el poder para decidir cómo vivirla.

10. Rescata siempre lo positivo de tu vida: Tu familia, tus amigos, todos tus seres queridos, la fortuna de tener un sistema de salud que te cubre tus necesidades en cuanto a la enfermedad, tus propias capacidades, tus metas, los sueños que has cumplido…
11. Hazte el propósito de disfrutar cada día de tu vida: disfruta de la comida, de la compañía de las personas que quieres, del trabajo, del viaje en el bus o en el carro, de la caminada que haces diariamente, de los programas que

ves o escuchas en la televisión o en la radio, de la visita al médico, de la sesión de quimioterapia o de radioterapia, de la estancia en el hospital, de todo.

12. Haz ejercicio diariamente. Un poco de estiramiento, caminar, respirar profundamente, ir al gimnasio o practicar un deporte.



13. Sigue SIEMPRE las instrucciones de tu médico. Hazle todas las preguntas que tengas, comparte con él tus

alegrías y tus angustias en relación con el tratamiento y la enfermedad. Es la persona en la que puedes confiar.

14. Reconoce que no estás solo; alimenta tu espiritualidad.
15. Reconoce y acepta que a veces todos los seres humanos necesitamos ayuda profesional para sobrellevar nuestras dificultades. El psicólogo es el profesional que podrá escucharte y apoyarte en este proceso que estás viviendo y en las dificultades que sientas.

Puedes hacer mucho para estar cada día mejor

"Existe un momento para entender las cosas: cuando intentamos cambiarlas. No siempre lo conseguimos, pero terminamos aprendiendo, porque buscamos un camino no recorrido.

Ama tu camino; sin él nada tiene sentido."

(Paulo Coelho, 2011)

Bibliografía

Flórez-Lozano J.A. (2006). Optimismo y salud. *Jano,* julio (1616), 59-61.

Gómez Ayala, A.E. (2007). Salud física y salud mental. *Farmacia Profesional,* 21 (7), 53-57.

Verdugo M. & Martin M. (2002). Auto-determinación y calidad de vida en salud mental. *Salud mental,* 25 (4), 68-77.

WHO (2004). *Promoting mental health: concepts, emerging evidence, practice: summary report.*

Anexo 3. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

PREVALENCIA DE IDEACIÓN SUICIDA Y FACTORES DE RIESGO PARA EL SUICIDIO EN PACIENTES ADULTOS CON CÁNCER

JUSTIFICACIÓN

Afrontar el diagnóstico de cáncer es considerado un asunto difícil para muchas personas. Generalmente, los pacientes con cáncer se sienten afectados cuando les anuncian su enfermedad, cuando deben hacerse los tratamientos para el control de la enfermedad, cuando los hospitalizan, etc. Con frecuencia, se sienten tristes, agobiados e incluso pierden las esperanzas en algunos momentos. Todo eso los hace sufrir bastante. Justamente, ese sufrimiento y tristeza que experimentan, lleva a que muchos pacientes con cáncer deseen morir y consideren quitarse la vida. Con este estudio, se espera poder apoyar emocionalmente a esos pacientes que se sienten tan mal y ayudarlos a lograr una mejor calidad de vida.

Esta es una investigación desarrollada por el Programa de Psicología de la Universidad del Rosario, dirigida por Ximena Palacios Espinosa, Psicóloga y profesora de esta Universidad. Además, participan en ella los psicólogos y algunos estudiantes de Psicología de último año. Este proyecto ha sido evaluado y aprobado por un Comité de Ética en Investigación.

OBJETIVOS

Esta investigación pretende identificar cuántos de los pacientes con cáncer han pensado o han considerado en algún momento que sería mejor morir que continuar sufriendo las consecuencias de la enfermedad.
Igualmente, pretende identificar qué factores están asociados con pensar en suicidarse o hacerlo.

PROCEDIMIENTO

Si usted decide participar en esta investigación, tendrá una sesión de aproximadamente una hora y media con uno de los investigadores o auxiliares de investigación. En esa reunión, el investigador podrá realizar una o varias de las siguientes actividades con su ayuda: a) entrevista que debe ser grabada, b) reuniones en las que usted participará hablando de los temas que el investigador proponga en relación con el estudio y las cuales deben ser grabadas, c) diligenciar varias pruebas para evaluar: depresión, desesperanza, apoyo social, ansiedad e ideación suicida, d) ejercicios en los que usted deberá mencionar las palabras en las que piense cuando se le menciona una palabra específica. Todo tiene como objetivo recolectar información sobre los pensamientos relacionados con el deseo de suicidarse o de cometer el suicidio y sobre los factores asociados esto.

MOLESTIAS O RIESGOS ESPERADOS

En general, consideramos que participar en esta investigación no le generará mayores molestias. Pero puede ser que al responder la entrevista y las pruebas, se sienta triste o recuerde cosas o eventos desagradables para usted. Si usted llegara a necesitar apoyo

emocional en ese momento, el investigador está en capacidad de brindarle apoyo pero además, la Clínica/Hospital podrá remitirlo a su EPS para recibir apoyo emocional por parte de un especialista.

BENEFICIOS QUE PUEDE OBTENER AL PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

- Estamos seguros de que expresar nuestros sentimientos es benéfico. Alivia y permite sentirse mejor. Un espacio para que nos escuchen, siempre es un beneficio. Usted tendrá esa oportunidad de expresar sus sentimientos al participar en esta investigación.
- Tan pronto como termine la sesión de evaluación, el investigador le contará cuáles son los resultados que usted obtuvo y le hará unas breves recomendaciones en beneficio de su salud mental.
- Se le entregará una cartilla con recomendaciones para cuidar su salud mental y aumentar su calidad de vida.

PROCEDIMIENTOS ALTERNATIVOS QUE PUEDEN BENEFICIARLO

En caso de que usted decida no participar pero sienta que desea hablar sobre el sufrimiento, la muerte y el suicidio con alguien, usted puede hablar con su oncólogo para que lo remita a Psicología a través de su EPS.

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.

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.
- Si durante la evaluación vemos que su vida está en riesgo, los investigadores estamos en la obligación de informar al Psicólogo del Servicio de Hemato-Oncología y/o a alguno de sus familiares tal situación, sin revelar ningún detalle de la información que usted nos haya proporcionado.
- Los investigadores estamos dispuestos 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 psicóloga Ximena Palacios Espinosa al teléfono 3474570 ext. 309 de lunes a viernes de 7 am a 2 pm.
- Si usted requiriera de atención profesional por parte de un Psicólogo o Psiquiatra, la Clínica/Hospital hará la remisión oportuna para que a través de su EPS le asignen una cita con uno de estos profesionales.

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 y autorizo la grabación en audio de las entrevistas y las sesiones de grupo (en caso de

participar en ellas), 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_____.

Entiendo que una copia de este documento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido, para lo cual puedo contactar a:

Presidente del Comité de Ética en Investigación
Universidad del Rosario
Dirección: Carrera: 24 N° 63 C- 69
Teléfono: 347 45 70

XIMENA PALACIOS ESPINOSA
Investigador principal
Universidad del Rosario
Dirección: Carrera: 24 N° 63 C- 69
Teléfono: 347 45 70

Firma: _____
C.C.: _____
Teléfono: _____

Firma del testigo No.1 _____ Firma del testigo No.2 _____
C.C.: _____ C.C.: _____
Teléfono: _____ Teléfono: _____