

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA



TESIS DE GRADO
REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD DE
“CÁNCER” EN EL PERSONAL DEL ÁREA DE ONCOLOGÍA DEL
HOSPITAL DE CLÍNICAS

POR: ANDREA GEORGINA VALENZUELA ESCALANTE

TUTOR: DR. SERGIO IVAN BEJARANO CARVAJAL

LA PAZ – BOLIVIA
MAYO 2019

DEDICATORIA

ESTA TESIS VA DEDICADA A MI HERMANA PAOLA ANDREA VALENZUELA.
CUMPLISTE TU PROMESA, TE LIBERASTE DEL CANCER Y ENCONTRASTE TU ALAS,
AHORA PUEDES VOLAR LIBRE MI BELLA MARIPOSA.
FUISTE UN ANGEL QUE DIOS NO REGALO Y CAMBIASTE LA VIDA DE CADA UNA
DE LAS PERSONAS QUE TUVIMOS EL PLACER DE CONOCERTE. TE AMO

AGRADECIMIENTOS

AGRADECER A MI PAPA Y HERMANA QUE CON TODO SACRIFICIO, COMPRENSION Y AMOR, IMPULSARON E INCENTIVARON LA REALIZACION DE ESTA TESIS.

A MI AMADA FAMILIA Y A MARY GOMEZ QUIENES SON EL APOYO Y FUERZA CONSTANTE EN MI VIDA

DISTINGUIR EL VALIOSO TRABAJO Y TIEMPO DEL DR SERGIO IVAN BEJARANO QUIEN EN TODO MOMENTO ESTUVO PRESENTE AL GUIAR LA INVESTIGACION, SIENDO UN GRAN EJEMPLO COMO PROFESIONAL Y CATEDRATICO

AGRADECER A LOS AMIGOS INCONDICIONALES, QUIENES ESTUVIERON EN TODO ESTE PROCESO DE APRENDIZAJE, AL LIC JOSE SALAS BUSTILLOS Y A MI QUERIDO GRUPO UNIVERSITARIO "LA PATRULLA" A MIS AMIGAS DE VIDA RAQUEL LILY Y ALEJANDRA.

A ALEJANDRO NOGALES QUIEN FUE UN GRAN APOYO Y UNA PERSONA MUY ESPECIAL

Y UN AGRADECIMIENTO ESPECIAL PARA LA UNIDAD DE ONCOLOGIA DEL HOSPITAL DE CLINICAS QUIEN GRACIAS A ELLOS Y A LA PREDISPOSICION DEL PERSONAL ESTE ESTUDIO SE LOGRO REALIZAR

RESUMEN

Esta investigación tuvo como principal objetivo analizar las representaciones sociales de la enfermedad del cáncer en el personal de salud de la Unidad de Oncología del Hospital de Clínicas de la Ciudad de La Paz. Tras realizar un estado del arte y haber sustentado teóricamente el tema en cuestión, se utilizó el enfoque cualitativo de investigación articulado con las entrevistas en profundidad y la Teoría Fundamentada en los Datos como estrategias de recogida de información y análisis de datos cualitativos.

Para obtener las representaciones sociales (RS) del cáncer, fue necesario explorar sobre el conocimiento, describir el campo de representación, las actitudes y emociones respecto al objeto de representación y analizar la experiencia de este grupo integrado por ocho trabajadores del área.

Con el propósito de encontrar aquellos aspectos subjetivos e intersubjetivos que dan lugar a dichas Representaciones Sociales, el análisis se realizó categorizando y triangulando los datos, los cuales se interpretaron teniendo como marco teórico de referencia la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS), específicamente la perspectiva procesual.

Los resultados obtenidos fueron que, la situación problemática de la salud pública se encuentra en un punto álgido a nivel Institucional y este aspecto promueve la constante demanda social, la falta de infraestructura, recursos humanos, recursos materiales, y sobre todo equipamiento médico de alta tecnología genera incertidumbre al interior de la Institución, y el proceso de intervención en pacientes con cáncer produce respuestas de ansiedad, estrés, frustración y angustia.

Todos estos factores se traducen en RS negativas sobre la enfermedad. Sobre este estudio existe un déficit evidente de investigaciones referentes al tema; es un deber académico y profesional incentivar la investigación y promover el cambio de dichas representaciones tanto en los propios pacientes que padecen la enfermedad como en el personal compuesto por profesionales y no profesionales del área de salud, y así propiciar una mejor atención al enfermo de cáncer, una mejor adaptación a los cambios físicos y sociales que implican la enfermedad y en consecuencia un cambio en la construcción de representaciones sociales sobre la enfermedad.

INDICE

INTRODUCCIÓN	i
--------------------	---

CAPITULO I

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
1.1 ÁREA PROBLEMÁTICA	12
1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	14
1.3 OBJETIVOS	14
1.3.1 OBJETIVO GENERAL	14
1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
1.4 JUSTIFICACION	14

CAPITULO II

4. MARCO TEÓRICO	17
2.1 REPRESENTACIONES SOCIALES	17
2.1.1 DIMENSIONES DE LA REPRESENTACIÓN SOCIAL.....	18
A. LA INFORMACIÓN.....	18
B. LA ACTITUD	18
C. EL CAMPO DE REPRESENTACIÓN.....	18
2.1.2 CONDICIONES SOCIALES PARA LA FORMACIÓN DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES	19
A. DISPERSIÓN DE LA INFORMACIÓN	19
B. LA FOCALIZACIÓN	19
C. PRESIÓN A LA INFERENCIA.....	19
2.1.3 LA REPRESENTACIÓN SOCIAL COMO TEORÍA DEL CONOCIMIENTO	20
2.1.4 LA SOCIOGÉNESIS DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES.....	21

A. LA OBJETIVACIÓN	22
B. ANCLAJE.....	23
2.1.5 ROLES DE LA REPRESENTACION SOCIAL	25
A. ROLES DE LA REPRESENTACIÓN SOCIAL CONVENCIONALIZAN LOS OBJETOS, PERSONAS Y EVENTOS QUE ENCONTRAMOS	25
B. LAS REPRESENTACIONES SON PRESCRIPTIVAS	25
2.2 ENFERMEDAD DEL CANCER.....	26
2.2.1 DEFINICIONES DE CANCER	26
2.2.2 REACCIONES PSICOLÓGICAS ANTE EL CANCER	29
2.2.3 ACTITUDES ANTE EL CÁNCER	31
A. CONDICIONANTES SOCIOCULTURALES	31
B. CONDICIONANTES INDIVIDUALES.....	32
2.2.4 REACCIONES PSICOLÓGICAS ANTE EL DIAGNÓSTICO.....	32
2.2.5 REACCIONES PSICOLÓGICAS ANTE LOS TRATAMIENTOS	33
A. CIRUGÍA.....	34
B. QUIMIOTERAPIA.....	34
C. RADIOTERAPIA	34
D. HOSPITALIZACIONES.....	35
2.2.6 FIN DE LOS TRATAMIENTOS.....	35
2.2.7 FASE TERMINAL.....	35
A. ACTITUDES ANTE LA MUERTE.....	36
2.3 AFRONTAMIENTO AL CANCER	38
2.3.1 CONCEPTO DE AFRONTAMIENTO	38
2.3.2 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.....	40
2.3.3 CONDICIONANTES DEL AFRONTAMIENTO.....	40
A. CONDICIONANTES DE LA SITUACIÓN.....	40
B. CONDICIONANTES INDIVIDUALES.....	41
2.4 PSICOLOGÍA DE LA SALUD	42

2.4.1 DEFINICIÓN DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD	43
2.4.2 PSICOLOGÍA DE ENLACE	45
2.5 MARCO REFRENCIAL DEL HOSPITAL DE CLINICAS.....	48
2.5.1 VISIÓN.....	48
2.5.2 MISIÓN.....	48
2.5.3 OBJETIVOS INSTITUCIONALES	48
A. OBJETIVO GENERAL.....	48
B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	48

CAPITULO III

5. MÉTODO.....	50
3.1 TIPO DE ESTUDIO	50
3.2 DISEÑO DE INVESTIGACION	50
3.3 VARIABLES.....	51
3.3.1 CONCEPTUALIZACION	51
3.3.2 CATEGORIZACIÓN CUALITATIVA.....	51
3.4 POBLACION Y MUESTRA	52
3.4.1 TIPO DE MUESTRA.....	52
3.4.2 TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	53
3.4.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN	53
3.5 TECNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACION	54
3.6.1 OBSERVACION NO PARTICIPANTE	54
3.6.2 ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD.....	54
3.7 ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN	55
3.7.1 TEORIA FUNDAMENTADA EN LOS DATOS.....	55

CAPITULO IV

4. ANÁLISIS Y PRESENTACION DE RESULTADOS	57
4.1 CONDICIONES DE PRODUCCIÓN DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DEL CANCER	57
4.1.1 INFORMACIÓN DEL PERSONAL DEL ÁREA DE ONCOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS	61
4.1.2 PRESENCIA Y AUSENCIA DE LEYES Y EL ESTADO	63
4.1.3 CONDICIONES DE TRABAJO Y SITUACION LABORAL	68
4.1.4 REALIDAD DEL SISTEMA HOSPITALARIO	72
4.2 FACTORES MACRO SOCIALES Y SU RELACION CON LAS RS DEL CANCER	73
4.2.1 SENTIDOS DE LA INFORMACIÓN A TRAVÉS DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN	75
4.2.2 FORMACIÓN EN EL ÁREA DE ONCOLOGÍA	78
4.2.3 LOS SENTIDOS DE LA EDUACIÓN	80
4.3 ACTITUDES Y EMOCIONES RESPECTO AL CANCER Y SU RELACION EN LA CONSTRUCCION DE RS	83
4.3.1 VALORES INTERPERSONALES.....	84
4.3.2 CONDUCTAS Y EMOCIONES RESPECTO AL CANCER	86
4.3.3 NOCIONES DE “LA VIDA Y LA MUERTE”	91
4.3.4 ESPIRITUALIDAD COMO ALTERNATIVA	94
4.3.5 DIVULGACIÓN DE LA ENFERMEDAD	94
4.4 EL DERROTERO DEL PERSONAL EN EL CAMPO DE TRABAJO Y SU RELACIÓN CON LA CONTRUCCIÓN DE LAS RS DEL CANCER	97

4.4.1 CALIDAD DE LA ATENCIÓN	97
4.4.2 COMUNICACIÓN INTERNA RESPECO AL OBJETO DE REPRESENTACION	100
4.4.3 REALIDAD Y VINCULOS SOCIALES	101
CONCLUSIONES	103
RECOMENDACIONES	107
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	108
ANEXOS	111
A. ENTREVISTA SOBRE REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD DEL CANCER	113
B. CARTA DE SOLICITUD PARA EL ACCESO A TRABAJO DE CAMPO EN EL HOSPITAL DE CLÍNICAS	119
C. CARTAS DE CONSTACIA DE JUECES EXPERTOS PARA LA VALIDEZ DE LA ENTREVISTAS	120

ÍNDICE DE GRAFICOS

GRÁFICO N°1: ELEMENTOS DE ANALISIS DE LAS CONDICIONES DE PRODUCCION DE LAS RS DEL CANCER	60
GRÁFICO N°2: ELEMENTOS DE ANALISIS DE LA INFORMACION QUE DA LUGAR A LAS RS	74
GRÁFICO N°3: ELEMENTOS DE ANALISIS DE LAS ACTITUDES Y EMOCIONES EN RELACION A LAS RS DEL CANCER	84
GRÁFICO N°4: ELEMENTOS DE ANALISIS DEL CAMPO DE ACCION PARA LAS RSC	97

INTRODUCCIÓN

La problemática de la salud pública es alarmante en el país, las movilizaciones por parte de médicos y pacientes han sido una constante en estos últimos años y han dejado una sensación de incertidumbre en toda la población.

Los enfermos que tienen la desdicha de cursar una enfermedad mortal como el cáncer, deben enfrentarse a una experiencia nueva, un cambio de mentalidad, que generalmente es abrumadora, este proceso puede tener dos caminos, por un lado puede volverse constructivo y por otro destructivo, esto dependerá de todos los factores asociados a la enfermedad, desde los procesos mentales hasta los factores de tipo social (Gryzbowski, Sissi & Alvares Hernán. 2011).¹

Si bien nuestro país tiene una baja incidencia en algunos tipos de cáncer, los pacientes no siempre tienen acceso a un tratamiento adecuado y a una atención oportuna. Este fenómeno tiene un carácter multifactorial, que va desde la ausencia del estado, hasta la educación respecto a la enfermedad.

El diagnóstico de un cáncer supone un impacto psicológico tanto en la persona que lo padece, en su familia y posteriormente en las personas que deben presenciar el proceso de evolución de la enfermedad. En este sentido, los encargados y responsables de luchar con esta realidad –el personal de la Unidad de Oncología- debe ser visibilizados. Por esta razón nuestro objetivo es estudiar las representaciones sociales de la enfermedad del “cáncer” en el personal del área de oncología del hospital de clínicas, esto incluye a médicos, enfermeras/os, residentes y personal en general que trabaja en beneficio de las personas que padecen de esta enfermedad.

Según Jodelet (1986; 474-475) “representación social designa una forma de conocimiento específico, el saber del sentido común, en sentido más amplio, designa una forma de pensamiento social. Las representaciones sociales constituyen modalidades de pensamiento práctico orientadas a la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal.

Siguiendo los lineamientos generales de la articulación teórica y empírica entre la sociología y la psicología, las representaciones sociales, se brindan como una forma de abordaje y

¹ Sissi Gryzbowski Gainza & Hernán Álvarez Córdova (2011) Psicoendocrinología práctica clínica e investigación Psicología de enlace. Editorial D` Gráfica, Bolivia

profundización en torno a las informaciones, sentimientos, nociones y experiencias en relación al objeto de representación, la “enfermedad del cáncer”. También identificar aquellos cocimientos del sentido común sobre la enfermedad, como se construyen partiendo de los las prácticas, actitudes y emociones que surgen a raíz de su experiencia con la enfermedad. Para fines de la investigación, se plantean los siguientes capítulos:

El primer capítulo abarca la problemática de investigación, sus objetivos, la pregunta que orienta el estudio y la importancia en llevar a cabo este estudio. El segundo implica los fundamentos teóricos, donde se rescatan los principales conceptos asociados con las representaciones sociales, la enfermedad del “cáncer” y el acercamiento contextual en donde se suscita el estudio. Aquí también se respalda la coherencia teórica y epistemológica asociada con el tipo de abordaje utilizado.

El método utilizado corresponde al tercer capítulo de este estudio y explica los aspectos metodológicos que sugiere la investigación. Incorporando las categorías centrales de análisis y la forma de abordaje de la problemática a través de las técnicas cualitativas de investigación. El siguiente apartado es el de análisis de resultados y en este se puede observar los principales ejes y dimensiones que dan lugar a las representaciones sociales, distribuidas en cuatro sub títulos, mismos que explican las condiciones y campo de producción de las representaciones sociales, los factores macro sociales que están inmersas en esta producción, y sobre todo las actitudes y emociones que atraviesan la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad del cáncer.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

1.1 ÁREA PROBLEMÁTICA

En principio se debe destacar que en la última década en Bolivia el porcentaje del PBI destinado a esta área es de un 3,28%, margen que demuestra el rango y la prioridad que se otorga al sector salud (CEDLA, 2007). En este contexto la presente investigación abarca tres temas: La problemática del sistema de salud pública, específicamente el área de oncología del hospital de clínicas de la ciudad de La Paz, las representaciones sociales del personal sobre la enfermedad del cáncer, y como estos procesos representacionales se traducen en las prácticas cotidianas y en la realidad social que vive el personal de esta área.

La atención en Hospitales públicos por parte de los profesionales y no profesionales en sus respectivas Unidades, determina la estadía temporal o definitiva en la Institución o el posible descenso de los pacientes. Es pertinente pensar que este fenómeno es multifactorial, y resultaría limitado afirma que el presupuesto económico, la capacidad de los profesionales y técnicos, la falta de material instrumental médico, otros, son los únicos factores que determinan la realidad que viven los pacientes con cáncer y sus familias. Es evidente que intervienen elementos de tipo psicosocial que atraviesan este fenómeno en su complejidad.

El área de oncología, alberga a pacientes que presentan complicaciones a nivel psicológico y social, por estar afectados por la enfermedad del cáncer. La situación de dolencias, de avance de la enfermedad, de exigencias por parte de los pacientes y sus familiares, la carga emocional y física, entre otras cosas influye en la construcción de representaciones sociales por parte del personal de salud, y estas están mediadas por sus experiencias personales y prácticas al interior de la Institución. Esta realidad se puede extrapolar en todas las personas que sufren dolencias causadas por enfermedades.

A esta realidad intervienen en gran medida, la familia que es un factor fundamental y por supuesto el equipo de profesionales en salud (Gryzbowski Sissi & Álvarez Hernán. 2011; 37) entre estos está el psicólogo clínico, quien debe demostrar habilidades y conocimientos para articular estos tres pilares.

Dicho esto, es concluyente que estas representaciones sociales influyen de manera objetiva, practica, y subjetiva en las relaciones entre el personal de salud y los pacientes, en la forma de abordar la enfermedad en todos sus estadios y sobre todo en la salud mental de ambas partes.

Esta investigación parte de una principal preocupación asociada a las condiciones en las que se encuentra la salud pública boliviana y su relación con los grupos más vulnerables. El conjunto de conocimientos personales y colectivos en relación a la enfermedad del cáncer impulsan a la acción de los profesionales en salud y a su vez determinan sus avatares y quehaceres diarios. Si el entorno de trabajo, las condiciones para su ejecución y la demanda se convierten en un factor negativo, la noción misma de la enfermedad estará atravesada por diferentes factores externos a la relación médico – paciente. Y esta se percibirá en los resultados y en la atención a los pacientes.

La dinámica de los agentes encargados del bienestar de los pacientes con cáncer, conforma una realidad poco estudiada, y no ha sido cabalmente atendida por la psicología científica, por esta razón es necesario conocer la postura, conocimientos, emociones y sentimientos del personal de salud del área de oncología en torno a esta enfermedad. El sentido de esta investigación radica en visibilizar y dar sentido a las necesidades, creencias y perspectivas de aquellos que se encuentran más estrechamente asociados con la enfermedad.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuáles son las representaciones sociales de la enfermedad del cáncer en el personal del área de oncología del Hospital de Clínicas de La Paz?

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar las Representaciones Sociales (RS) de la enfermedad del cáncer en el personal del área de oncología del Hospital de Clínicas de La Paz.

1.3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- ✓ Determinar las condiciones de producción de las Representaciones Sociales en el personal de la Unidad de Oncología del Hospital de Clínicas de la ciudad de La Paz.
- ✓ Analizar los factores macro sociales y su relación con las representaciones sociales de la enfermedad del cáncer.
- ✓ Identificar las actitudes y las emociones que atraviesan al personal de la Unidad de Oncología en la construcción de representaciones sociales de la enfermedad del cáncer.
- ✓ Establecer las características del campo de acción en donde se construyen las Representaciones Sociales de la enfermedad del Cáncer.

1.4 JUSTIFICACION

Son muchas las investigaciones que examinan aspectos psicosociales determinantes en el estado de salud y la adaptación a la enfermedad (Gryzbowski Sissi & Álvarez Hernán. 2011; 46) y son escasos aquellos que están asociados a la mirada de los profesionales y no profesionales involucrados en el bienestar de los pacientes. Esta investigación sugiere que la realidad asociada a la problemática de la salud está íntimamente vinculada con las agentes externos a la enfermedad.

Esta investigación ve necesario abordar a aquel sector que es parte del entorno del propio paciente, los profesionales y no profesionales que trabajan en y para brindar las mejores condiciones posibles en el proceso de recuperación o declive de los pacientes con cáncer. Es la investigación cualitativa y su articulación con las representaciones sociales, la que permitirá profundizar sobre los sentimientos, emociones, experiencias, creencias, informaciones, otros y el

soprote de la teoría fundamentada como estrategia de análisis de las representaciones sociales nos permitirá llenar un vacío de conocimiento en el campo de la psicología social y su articulación con la salud en general. Hernández, Roberto (2014) afirma que la teoría fundamentada es utilizada cuando no hay disponibilidad de teorías o cuando estas son inadecuadas para el contexto, tiempo, casos o muestra, circunstancias, etcétera. Por tal razón es necesario contribuir con conceptos desde una perspectiva inductiva, con el fin de aportar a la psicología científica, desde otro paradigma que no sea el positivista.

La enfermedad del cáncer modifica la realidad social tanto del paciente, como de su entorno y lógicamente de los profesionales y personal que trabajan alrededor de estos. En nuestro medio se presupone que el servicio médico debe estar preparado teórica, empírica y psicológicamente para sobrellevar cualquier situación que corresponda a la evolución de la enfermedad, por el contrario en muchos casos, estas enfermedades graves terminan por afectar a los propios médicos, y se constituyen en causales de renunciaciones, o rotaciones. En este sentido, ahondar en las representaciones sociales, permitirá reconocer procesos, acciones o interacciones que permitan entender cómo funciona la subjetividad y e intersubjetividad de este grupo.

En la actualidad, la dinámica política ha situado a los médicos y personal de salud en primera plana. La abrogación de tres decretos supremos del código penal, ha desatado muchas controversias a nivel nacional. Es en este proceso que se pone en tensión la atención, la formación y la ética de los profesionales en salud. Por antonomasia el Estado tiene la posibilidad de ser escuchado y de gestionar o regir sobre cualquier entidad del estado. La falta de escucha por parte del Estado determino una serie de movilizaciones que pusieron al país en un estado de incertidumbre (Los tiempos, 2018).

La psicología no debe estar ausente y el propósito de esta investigación es visibilizar a grupos que no son parte del entramado de estudios de la psicología científica, así el aporte teórico y el sentido social de esta investigación pretenden romper el esquema convencional de hegemonía de los estudios cuantitativos basados en el paradigma positivista. E intenta generar un espacio de dialogo y debate sobre las posturas de los propios agentes del sistema de salud sobre la enfermedad. La comprensión de esta problemática tendrá como último y principal favorecido a los pacientes que sufren la enfermedad del cáncer. Reconocer las representaciones sociales, dará un panorama

claro sobre las creencias y presupuestos que atraviesan la relación médico – paciente. Y así advertir que principios éticos y profesionales se ponen en juego a la hora de afrontar la enfermedad del cáncer.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 REPRESENTACIONES SOCIALES

La Teoría de la Representación Social Como implica la forma de conocimiento que cotidianamente utilizan los sujetos para explicar y dominar su entorno, es el saber del sentido común, que una vez comunicado, y consensuado, se convierte en una forma de pensamiento social. La Representación Social como concepto es más bien polisémico como veremos a continuación, pero como teoría es considerada como una teoría social del conocimiento que permite explicar a la vez, los procesos cognitivos y sociales por los cuales se construye la realidad.

No existe una definición única y acabada de lo que es la Representación Social, debido a que se trata de una teoría cuyo fundador y principal representante es el psicólogo social Serge Moscovici, quien no ha estado de acuerdo en elaborar una definición que pueda dar la impresión de ser un constructo terminado, por lo que prefiere dejar abierta la posibilidad de significado, conservando el carácter dinámico del mismo.

Sin embargo en su obra *El Psicoanálisis, su Imagen y su Público*, Moscovici (1979; 17-18) afirma que:

“la representación social es una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos”, es también un “corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación.”

Una de las definiciones más completas quizá sea la de Jodelet (1986; 474-475):

“El concepto de representación social designa una forma de conocimiento específico, el saber del sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En sentido más amplio, designa una forma de pensamiento social. Las representaciones sociales constituyen modalidades de pensamiento práctico orientadas a la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. En tanto que tales, presentan características específicas a nivel de organización de los contenidos, las operaciones mentales y la lógica”.

Un concepto sintetizador de las representaciones sociales es el dado por Farr (1986) que hace énfasis en la doble función que éstas desempeñan: hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible perceptible, como una solución ante el conflicto con lo desconocido (p.503). De esta forma Farr (citado por Mora, 2002) define a las representaciones sociales como:

“sistemas cognoscitivos con una lógica y un lenguaje propios. No representan simplemente opiniones acerca de “imágenes de”, o “actitudes hacia” sino “teorías o ramas del conocimiento” con derechos propios para el descubrimiento y la organización de la realidad. Sistemas de valores, ideas y prácticas con una función doble: primero establecer un orden que permita a los individuos orientarse en su mundo material y social y dominarlo; segundo, posibilitar la comunicación entre los miembros de una comunidad proporcionándoles un código para el intercambio social y un código para nombrar y clasificar sin ambigüedades los diversos aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal” (Farr citado por Mora, 2003, p.7).

2.1.1 DIMENSIONES DE LA REPRESENTACIÓN SOCIAL

Originalmente, para Moscovici (1979) existen diversos universos de opiniones de acuerdo con las clases, culturas o grupos, y cada universo tiene tres dimensiones: la actitud, la información y el campo de representación.

A. LA INFORMACIÓN

Se relaciona con la organización de los conocimientos que posee un grupo con respecto a un objeto social” (Moscovici, 1979, p.45). Es el conjunto organizado de conocimientos de un grupo, acerca de un objeto, hecho o fenómeno social. Son “Conocimientos que muestran particularidades en cuanto a cantidad y calidad de los mismos; carácter estereotipado o difundido sin soporte explícito; trivialidad u originalidad en su caso” (Mora, 2002; 10).

B. LA ACTITUD

Es la “orientación global en relación con el objeto de la representación social” (Moscovici, 1979, p.45). Esta orientación global es una toma de posición favorable o desfavorable respecto al objeto. A partir de los hallazgos del estudio sobre la representación social del psicoanálisis, Moscovici deduce que la actitud es la más frecuente de las tres dimensiones y probablemente la primera en aparecer por lo que “es razonable concluir que nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado posición y en función de la posición tomada” (Moscovici, 1979, p.49).

C. EL CAMPO DE REPRESENTACIÓN

Nos remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones que se refieren a un aspecto preciso del objeto de la representación (id.; 46).

Se refiere a la forma en que se organizan jerárquicamente los elementos de una representación, donde “la ideología de los grupos determina la composición y la organización de los elementos” (González, 2001; 144).

2.1.2 CONDICIONES SOCIALES PARA LA FORMACIÓN DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

Son varios los elementos que contribuyen a la formación de las representaciones sociales, pero Moscovici (1979), identificó tres como las principales: la dispersión de la información, la focalización y la presión a la inferencia.

A. DISPERSIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se refiere a los “datos de los que disponen la mayor parte de las personas para responder a una pregunta, para formar una idea a propósito de un objeto preciso, son generalmente a la vez, insuficientes y superabundantes” (Moscovici, 1979; 176-177).

B. LA FOCALIZACIÓN

Es el aspecto expresivo de la relación del individuo o el grupo con el objeto social. En forma espontánea, un individuo o un grupo otorgan una atención específica a algunas zonas muy particulares del medio circundante y toma distancia frente a otras zonas del mismo medio. (Moscovici, 1979; 178).

C. PRESIÓN A LA INFERENCIA

Se presenta cuando “las circunstancias y las relaciones sociales exigen del individuo o del grupo social que sea capaz, en todo momento, de actuar, de tomar una posición” [...] “de estar en situación de responder” (Moscovici, 1979; 178). De alguna forma se orilla al individuo a elegir y reelaborar informaciones a hacer anticipaciones para “reestablecer un significado que estaba amenazado o impugnado (id.).¹

¹ Moscovici, S. (1979). El psicoanálisis, su imagen y su público. Huemul.

2.1.3 LA REPRESENTACIÓN SOCIAL COMO TEORÍA DEL CONOCIMIENTO

Algunos autores retoman la idea de que la representación social es una forma particular del conocimiento, el conocimiento del sentido común y enfatizan el hecho de que el sentido común es una construcción social, considerando por lo consiguiente que la representación social es una teoría social del conocimiento:

“Las representaciones sociales constituyen una modalidad particular de conocimiento, calificada en general como “conocimiento del sentido común”, cuya especificidad reside en el carácter social de los procesos que las producen. Por lo tanto, abarcan el conjunto de creencias, de conocimientos y opiniones producidas y compartidas por los individuos de un mismo grupo, en relación a un objeto social en particular” (Guimelli, 2004, p.63).

Como teoría social del conocimiento, González (2001) opina que ésta va más allá de los procesos psicosociales que participan en la formación de representaciones y que “establece un marco de dimensiones simbólicas, procesos generativos y funcionales de índole más social” (p.133).

Para sostener dicha premisa, González (2001) se basa en dos elementos de la teoría de Moscovici, el primero, la postura de que la sociedad es una sociedad pensante, no una sociedad vacía tipo “caja negra”, esperando a ser llenada de información y sometida a la ideología, sino que la sociedad es formada por individuos pensantes que a través de representaciones intentan dar solución a sus problemas cotidianos por medio de la interacción. Segundo, esta teoría considera que existen dos universos de conocimiento: el universo deificado y el universo consensual.

El universo deificado es el del conocimiento razonado, estructurado, sistemático, jerarquizado, es decir, es el mundo del conocimiento científico. Este mundo es accesible solo a personas que han accedido a cierta comprensión del mundo y por lo tanto es excluyente. El universo consensual es el espacio de las representaciones de la sociedad pensante y es incluyente porque se da entre sujetos que se perciben como iguales y que expresan cualquier pensamiento. “En el universo consensual se produce el sentido común y su forma de conocimiento: las representaciones sociales” (González, 2001; 135).

La teoría de las representaciones sociales podría ser entonces una teoría del conocimiento cotidiano que de acuerdo con Wagner y Elejabarrieta (1994) pueden ser de tres tipos: verbal, emocional o simbólico.

La teoría de la representación social en tanto teoría del conocimiento, abarca a la vez la organización de los procesos cognitivos individuales, y la organización social de los sujetos:

“La teoría de las representaciones sociales se ocupa de un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial en cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana. Esta teoría trata del conocimiento – en sentido amplio, es decir, incluyendo contenidos cognitivos, afectivos y simbólicos- que juega no sólo un papel significativo para las personas en su vida privada, sino también para la vida y la organización de los grupos en los que viven.” (Wagner y Elejabarrieta, 1994, p.816)

La función primordial de las representaciones sociales es la interpretación de la realidad relacionándose con ésta a través de la creación de símbolos y significados (Guimelli, 2004). Interpretar la realidad no es solo hacerse un reflejo de ésta, sino que es una relación en la que se construye la realidad (conformada por los objetos sociales) y a la vez se modifica el sujeto que a partir de ésta relación, va conformando su identidad social.

2.1.4 LA SOCIOGÉNESIS DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

Existe una breve definición de Moscovici sobre la representación social que –siguiendo a Wagner- nos será útil para explicar el proceso socio-cognitivo por el cual se forman las representaciones: “representación social se define como la elaboración de un objeto social por una comunidad” (citado por Wagner, 1994; 817)

En las sociedades primitivas la interpretación de la realidad se da mediada por explicaciones donde confluyen principios objetivos y subjetivos y no se cuestionan las creencias que rigen la interpretación y la experiencia del y con el mundo real. Sin embargo en las “sociedades modernas” las experiencias y los conocimientos son tan diversos que crean contradicción y al ser comunicadas y consensuadas van creando el conocimiento de sentido común. Es en este proceso de comunicación, donde se van formando los objetos sociales (Wagner, 1994).

Uno de los aspectos que es importante subrayar es que la creación del sentido común nace por un lado de una contradicción y que por otro “raramente aparece si no es por necesidades prácticas, nace por una modificación en las condiciones de vida” como afirma Wagner (1994; 817).

El sentido común se dirige a objetos del contexto social, es decir, se refiere a objetos socialmente construidos, y surge en la relación que se da entre los actores sociales y los objetos sociales. Un objeto no es social por sus atributos intrínsecos o por oposición a un objeto natural (la lechuga es un objeto natural y un presidente es un objeto social) sino por la relación relevante que se mantiene con el objeto.

Al enfrentar una situación nueva, o un objeto que se vuelve relevante y que entre en conflicto con el conocimiento establecido, los grupos “tendrán que reelaborar sus reglas y elaborar nuevos conocimientos” a través del discurso, de la comunicación entre sus miembros.

En este proceso de diálogo, el pensamiento individual se vuelve una práctica social y “en este sentido podemos hablar de pensamiento de grupo o de pensamiento social” (id.); es este el contexto donde se forman las representaciones sociales.

Cuando los miembros de un grupo se identifican como tales y cuando el conocimiento de sentido común es compartido, es cuando se da lugar a la identidad social:

“Por una parte, la identidad social implica el conocimiento de los grupos a los que se pertenece, y por otra, que es el grupo quien da origen a un background común de conocimiento, sentido común y modelos de justificación” (id, p.819), “El conocimiento del sentido común implica entonces una identidad social común” (id.p.821).

A la anterior descripción sobre la formación social de las representaciones sociales, hace falta agregar dos procesos cognitivos determinantes en la elaboración y funcionamiento de una representación social, la objetivación y el anclaje. Estos dos procesos permiten también explicar el funcionamiento general del pensamiento social (Jodelet, 1986) y la función constitutiva de la realidad (Guimelli, 2004).

A. LA OBJETIVACIÓN

Básicamente es el proceso mediante el cual los sujetos “naturalizan” un concepto abstracto para volverlo concreto (Guimelli, 2004, Wagner, 1994), materializan la palabra (Jodelet, 1986), o

dicho de forma más sencilla, acoplan la palabra con la cosa (Moscovici, 1979). “Lo propio de la objetivación es reducir la incertidumbre ante los objetos operando una transformación simbólica e imaginaria sobre ellos” (Wagner, 1994, p.835).

El proceso de objetivación implica las siguientes fases (Guimelli 2004, Jodelet 1986, Wagner 1994):

- **Selección:** De entre toda la información que se produce acerca de un objeto social, se hace una selección en función de criterios culturales y normativos. Guimelli (2004; 65) prefiere el nombre de selección perceptiva, y explica que es un filtraje donde “la información que se retiene es aquella que está en consonancia con los valores del grupo”.
- **Descontextualización:** La descontextualización se da al separar la información seleccionada, de su contexto original, “De este modo pueden tomar libremente su lugar en una significación global que se acerque más a las expectativas del grupo”.
- **Formación de un núcleo figurativo:** Se presenta cuando los conceptos abstractos o nociones de la información seleccionada se organizan en un “conjunto gráfico y coherente que permite comprenderlos de forma individual y en sus relaciones” (Jodelet, 1986, p.482). El núcleo figurativo es esencial en la representación social, es “la base de la mayoría de las explicaciones necesarias para una apropiación concreta del objeto” (Guimelli, 2004, p.65).
- **Naturalización:** A través del uso, la imagen (núcleo figurativo) se convierte en algo natural y se convierte en la realidad, “La distancia que separa lo representado del objeto desaparece de modo que las imágenes sustituyen la realidad” [...] “y son esas imágenes las que, finalmente, constituyen la realidad cotidiana en la que nos desenvolvemos”.

Al establecerse, el núcleo figurativo adquiere un estatus de evidencia (sustituta de la realidad) “no discutible” (Jodelet 1986, Guimelli 2004).

B. ANCLAJE

Es el proceso por el que una representación y su objeto se enraízan, en la sociedad (Jodelet, 1986). Para Moscovici (1979; 121), es la inserción de un objeto social “en la jerarquía de los valores y entre las operaciones realizadas por la sociedad” [...] en este proceso “la sociedad cambia el objeto social por un instrumento del que puede disponer”.

Se observa aquí que la intervención de lo social se traduce en el significado y la utilidad que se le otorga al objeto social (Jodelet, 1986). El anclaje implica dos funciones:

- **La integración cognitiva:** Que es la inserción del objeto representado dentro de un marco de referencia conocido y preexistente (Jodelet, 1986 y Wagner, 1994).
- **La instrumentalización social del objeto representado:** Que se refiere a la inserción de las representaciones en la dinámica social, a través de convertirlas en instrumentos útiles de comunicación y comprensión (Wagner, 1994; 836)

El proceso de anclaje se relaciona estrechamente con las funciones de clasificar y nombrar, es decir “de ordenar el entorno, al mismo tiempo, en unidades significativas y en un sistema de comprensión.” (Wagner, 1994; 836).

Objetivación y anclaje se encuentran en una relación dialéctica (Jodelet 1986, Wagner, 1994) en la que ambos se encargan de volver lo extraño a familiar, “se combinan para hacer inteligible la realidad y para que, de esa inteligibilidad, resulte un conocimiento práctico y funcional” (Wagner, 1994; 836).

De dicha dialéctica resultan las tres funciones básicas de la realidad, la “función cognitiva de integración de la novedad, función de interpretación de la realidad y función de orientación de las conductas y las relaciones sociales” (Jodelet, 1986; 486).

La inteligibilidad de la realidad a través de los procesos de objetivación y anclaje, no se da de forma individual exclusivamente, sino que al requerir de la interacción con los objetos sociales, de la comunicación, el consenso y servir para la interacción de los miembros de un grupo, se convierte en social.

La construcción del conocimiento del sentido común es eminentemente social y “El conocimiento común implica entonces una identidad social común” (Wagner, 1994; 821).

Esto sugiere en sí mismo que la identidad social es una consecuencia directa de las representaciones compartidas en un grupo social. Una identidad social basada en representaciones compartidas fomenta la afiliación y la coherencia del grupo y establece las condiciones bajo las

cuales las nuevas representaciones pueden ser aceptadas o rechazadas (Augoustinos 1991, Hayes 1991, Kleinpenning y Hagendoorn 1991, citados por Wagner y otros, 1999).

2.1.5 ROLES DE LA REPRESENTACIÓN SOCIAL

De acuerdo con Moscovici (2001) una vez que han alcanzado cierta autonomía (con restricciones por supuesto), dos son los roles principales de las representaciones sociales, la convencionalización y la prescripción:

A. CONVENCIONALIZAN LOS OBJETOS, PERSONAS Y EVENTOS QUE ENCONTRAMOS

Les dan una forma definida, las ubican en una determinada categoría y gradualmente las establecen como un modelo de cierto tipo, distinto y compartido por un grupo de personas. Todo nuevo elemento se adhiere a este modelo y se sumerge en él. Nos ayudan a resolver el problema general de saber cuándo interpretar un mensaje como significativo en relación con otros y cuando verlos como fortuitos o accidentales. De acuerdo con esto, ningún ser social está libre de los efectos de la condición primordial que es impuesta por sus representaciones, lenguaje y cultura. Pensamos por medio del lenguaje, organizamos nuestros pensamientos de acuerdo con un sistema que está condicionado por nuestras representaciones y por nuestra cultura.

Vemos solamente aquello cuyas convencionalidades subyacentes nos permiten ver y permanecemos inconscientes de esas convencionalidades (Moscovici, 2001).

B. LAS REPRESENTACIONES SON PRESCRIPTIVAS

Es decir, se imponen sobre nosotros con una fuerza irresistible. Esta fuerza es una combinación de una estructura que está presente incluso antes de que empecemos a pensar, y de una tradición que decreta lo que debemos pensar. No es que las representaciones compartidas, entren e influencien la mente de cada uno, sin ser pensadas por los sujetos, sino para ser más precisos, son repensadas, recitadas y representadas a partir de estructuras y conocimientos existentes.

Las representaciones que tenemos de algo no están directamente relacionadas con nuestra manera de pensar, sino al contrario, nuestra manera de pensar y lo que pensamos, dependen de tales representaciones, es decir, del hecho de que tengamos o no una representación dada.

Todos los sistemas de clasificación, todas las imágenes y todas las descripciones que circulan en la sociedad, incluso las científicas, implican una liga con sistemas e imágenes previos, una estratificación en la memoria colectiva y una reproducción en el lenguaje que invariablemente refleja conocimiento pasado y que rompe los lazos de la información actual (Moscovici, 2001).

2.2 ENFERMEDAD DEL CANCER

Para el análisis de las representaciones sociales y la percepción del cáncer enfermedad del cáncer es necesario comprender las principales definiciones, y enfoques sobre esta enfermedad. Estos conceptos centrales se presentan a continuación:

2.2.1 DEFINICIONES DE CANCER

El cáncer es una enfermedad provocada por un grupo de células que se multiplican sin control y de manera autónoma, invadiendo localmente y a distancia otros tejidos. Es una enfermedad tan antigua como el hombre y le ha acompañado muy probablemente desde su aparición.

A nivel mundial, es considerada como causa de muerte, que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), ocupaba para 2008 el segundo lugar (7.7 millones de defunciones) y que, por añadidura, más del 70% de muertes por esta causa se registraron en países de ingresos bajos o medianos.

Esta cifra, según cálculos para 2030, llegará a superar los 13.1 millones. Si lo anterior no fuera suficiente, se ha demostrado que el impacto económico del cáncer es de casi 1 billón de dólares anuales, sin contar por supuesto el costo humano en términos de sufrimiento.

Las pruebas más antiguas de las primeras manifestaciones del cáncer datan de comienzos del periodo pleistoceno, es decir, hace aproximadamente unos setecientos mil años.

Sabemos que nuestro organismo está constituido por un gran número de células y que cada una de éstas es la unidad anatómica fundamental funcional de todos los seres vivos y que desde el punto de vista simplista tienen membrana, citoplasma y núcleo (INC, 2015; 13)².

- ✓ Que las bacterias, por ejemplo, están formadas por una célula procariota y que el hombre, los animales y plantas están formados por una cantidad incontable de células eucariotas (células verdaderas) organizadas en tejidos, que a su vez forman órganos y sistemas.
- ✓ Que las células de nuestro organismo son entidades dinámicas con una multitud de reacciones químicas en su interior, a las que en conjunto se denomina metabolismo celular, lo que les permite mantener y perpetuar su composición frente a los cambios ambientales y reproducirse.
- ✓ Que la composición química de las células es compleja, dominada y coordinada por polímeros con propiedades únicas como el ADN y el ARN (ácido ribonucleico) que están formados por bases púricas, pirimídicas y azúcares.
- ✓ Que cada célula crece y se divide de manera coordinada y ordenada.

Sin embargo, algunas veces este proceso se descontrola. El material genético contenido en el ADN de una célula se daña o se altera provocando cambios (mutaciones) irreversibles que afectan el crecimiento y la división normal de las células.

Las células normales, al entrar en contacto con las células vecinas de estos tumores, inhiben su multiplicación (dejan de crecer). En resumen, la transformación maligna de las células normales ocurre de manera progresiva y es la resultante de la acumulación progresiva de una serie de cambios genéticos específicos que desobedecen a los mecanismos antitumorales que existen en todas las células normales (INC, 2015; 17).

Estos mecanismos incluyen:

- ✓ La acumulación de mutaciones que alteran estos sistemas, principalmente los que controlan los procesos de división y multiplicación celular, tiene una gran importancia en la aparición del cáncer.
- ✓ La apoptosis o “muerte celular programada” tiene una función muy importante en los organismos, pues hace posible la destrucción de las células dañadas genéticamente (en el ADN), evitando la aparición del cáncer.

² INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (2015) ¿Qué es el cáncer?, INC, Instituto Nacional de la Salud - Estados Unidos.

- ✓ La falla en la reparación del ADN.

Esto nos explica por qué los tumores malignos son de crecimiento rápido; no inhiben su crecimiento por contacto, se propagan tempranamente a otros tejidos, recurren con frecuencia tras ser extirpados y provocan la muerte en un periodo variable de tiempo, si no se realiza tratamiento. El grado de malignidad del cáncer es variable, básicamente depende de la agresividad de sus células y características biológicas. Son capaces de diseminarse y provocar metástasis (anidarse) en órganos y tejidos distantes. Su velocidad de crecimiento va más allá de los límites normales y, sus vías de diseminación pueden ser a través del sistema linfático (diseminación linfática) o del circulatorio (diseminación hemática) o, por extensión e invasión directa a los tejidos vecinos (INC, 2015; 13).

Los tumores malignos (cáncer) pueden afectar a las personas de todas las edades, incluyendo a fetos, pero el riesgo de sufrir los tumores malignos más comunes se incrementa con la edad. El cáncer, de acuerdo a algunos datos, causa cerca del 13 % de todas las muertes.

El proceso por el cual se produce el cáncer (Carcinogénesis) es causado por anormalidades en el material genético de las células. Estas anormalidades pueden ser ocasionadas por: agentes carcinógenos, como las irradiaciones (ionizantes o ultravioleta), por algunos productos químicos como el humo del tabaco y el humo de leña, de la contaminación ambiental en general, por agentes infecciosos como el virus del papiloma humano y el de la hepatitis B. Por anormalidades genéticas adquiridas durante la replicación del ADN, (los errores de transcripción no se corrigen durante dicho proceso). Estos defectos pueden ser heredados y, por consiguiente, se presentan en todas las células desde el nacimiento y originan mayor probabilidad de que se presente la enfermedad (INC, 2015; 25).

Las principales características de los tumores malignos son las siguientes:

- ✓ Capacidad de formar nuevos vasos sanguíneos (angiogénesis) por medio de la secreción de ciertas sustancias, como el factor de crecimiento del endotelio vascular (VEGF por sus siglas del inglés), responsables de la formación de extensas redes de capilares y vasos sanguíneos nuevos. Los nuevos vasos son indispensables para la nutrición de las células tumorales y de las metástasis. Esto, le permite al parénquima tumoral tener un gran aporte de oxígeno y nutrientes, lo cual favorecerá su crecimiento y proliferación a mayor velocidad y distancia (Garza Salazar, J. G., & Juárez Sánchez, P. 2013; 23).

- ✓ Las células tumorales, para diseminarse, deben ser capaces de romper su unión con la estructura del tejido del que se originan. La adhesión entre célula y célula se reduce por pérdida de las moléculas (proteínas) de adhesión celular (MAC).
- ✓ Las células malignas producen proteasas (enzimas proteolíticas) que degradan la matriz extracelular favoreciendo la expansión y diseminación tumoral. Es decir tienen la capacidad de infiltrarse al torrente sanguíneo o linfático, mediante la ruptura de moléculas de adhesión celular que sujetan a las células a la membrana basal. Esta característica la adquieren luego de sucesivas alteraciones en el material genético. Los órganos en los que se producen metástasis con mayor frecuencia son: huesos, pulmones, hígado y cerebro (Garza Salazar, J. G., & Juárez Sánchez, P. 2013; 23).

2.2.2 REACCIONES PSICOLÓGICAS ANTE EL CANCER

La situación de padecer un cáncer, puede producir un impacto emocional en el paciente, que genera una serie de reacciones psicológicas en el mismo, fruto de las dificultades objetivas que tienen que ver con la enfermedad (como los síntomas, los tratamientos, las pruebas médicas, etc.), de sus vivencias subjetivas ante la misma (que tienen que ver con el significado que tiene la situación de tener un cáncer para él, que influye a su vez en su comportamiento e interacción con los demás), sus experiencias previas con situaciones similares, la reacción de otras personas, etc. En relación con estas ideas, Acevedo (1985) afirma que la reacción psicológica del enfermo surge de la interacción entre diferentes condicionantes externos (circunstancias) y la respuesta que la persona les da en función de su visión del mundo.

Esta es una situación que afecta a la persona completa, como una experiencia única y a todo su círculo de relaciones interpersonales por el estrés que genera. Por los factores mencionados se puede vivir como una crisis vital que pone a prueba la capacidad de adaptación del enfermo ante la nueva situación que le ha tocado vivir y todos los condicionantes que la acompañan (INC, 2015; 45).

Los pacientes interpretan normalmente la situación como una amenaza para diferentes aspectos de su existencia: su vida, su integridad corporal, su capacidad. También se dan varias circunstancias que resultan difíciles para los pacientes como la posibilidad de sufrir dolor físico, la necesidad de enfrentarse con sentimientos como la cólera, el tener que modificar roles socio profesionales, la posible separación de la familia, las hospitalizaciones y pruebas diagnósticas, los

tratamientos, la necesidad de comprender una nueva terminología médica, el tener que tomar decisiones en momentos de estrés, la necesidad de depender de otros, la posibilidad de tener modificar su concepto del tiempo, perder intimidad física y psicológica, etc. (Matías et al., 1995).

Se ha considerado que, en general, los pacientes con cáncer son individuos normales (sin más alteraciones psíquicas que la población general) que reaccionan ante el estrés que supone la situación de su enfermedad y los factores relacionados con la misma (Andreu y Galdón, 1989).

Para Lipowski (1969), la reacción psicológica ante cualquier enfermedad, y por lo tanto ante el cáncer, tiene que ver con las siguientes variables:

- ✓ Personalidad del paciente y aspectos relevantes de su historia personal que condicionan su respuesta en general ante eventos estresantes en forma de percepciones, emociones, ideas y conductas determinadas.
- ✓ La situación social y económica del paciente. Sobre todo por las reacciones de las personas más cercanas ante lo que está sucediendo y las visiones culturales de la enfermedad.
- ✓ Características del ambiente físico que le rodea.
- ✓ La naturaleza y características de la enfermedad tal y como son percibidas y evaluadas por el enfermo. Es fundamental el significado subjetivo atribuido a la enfermedad que es un proceso cognitivo pero no necesariamente racional o consciente.

Este significado está condicionado por factores personales y culturales tanto conscientes como no conscientes y tiene que ver con un intento del paciente por reducir la ambigüedad, la incertidumbre y la ansiedad ante lo que está pasando. De manera similar Holland (1992) muestra otra clasificación de varios factores que podrían influir en la reacción ante la enfermedad:

- ✓ El tipo de enfermedad
- ✓ El nivel previo de adaptación
- ✓ La amenaza que supone sobre los objetivos de vida
- ✓ Las actitudes culturales y religiosas
- ✓ El apoyo afectivo del que se dispone
- ✓ Las potencialidades para la rehabilitación psíquica y psicológica
- ✓ Personalidad previa y estilos de afrontamiento

Hay que tener en cuenta que el impacto de la enfermedad repercute tanto en el paciente como en su contexto social y familiar, es decir, implica a una dimensión psicosocial que hay que tener

en cuenta para apoyar al paciente de una forma adecuada. El descuido de dicha dimensión psicosocial puede generar muchos problemas como: ansiedad o depresión, que pueden ser no reconocidas o no tratadas, dificultad en la toma de decisiones por la propia ansiedad o depresión, no seguir un tratamiento adecuado, insatisfacción o decepción con el cuidado recibido que pueden llevar a abandonar el tratamiento, buscar terapias alternativas inadecuadas, estrés sobre los cuidadores, etc. (Almanza & Holland, 2000).

2.2.3 ACTITUDES ANTE EL CÁNCER

Allport (1935; 843) define las actitudes como un *"Estado de disposición nerviosa y mental, organizada mediante la experiencia, que ejerce un influjo dinámico o directivo sobre las respuestas que un individuo da a todos los objetos y situaciones con que ella está relacionada"*.

Una actitud tiene los siguientes componentes según (Beckler, 1984):

- ✓ **Cognitivo:** Ideas y creencias sobre el objeto de la actitud.
- ✓ **Afectivo:** Emociones que produce el objeto de la actitud, se considera el componente fundamental de las actitudes.
- ✓ **Conductual:** Acción respecto al objeto de la actitud.

Las actitudes condicionan nuestra visión de la realidad y por lo tanto nuestra forma de responder ante una situación determinada, como es el caso del cáncer. En la situación de recibir un diagnóstico de cáncer, el enfermo reaccionara ante el mismo en función de sus actitudes previas ante dicha enfermedad entre otros factores (INC, 2015; 34). Existen unos criterios previos a las actitudes que las condicionan, que son los valores, que son los significados universales que se asumen en una cultura determinada o determinado segmento de la población. Serían el conjunto de ideas o creencias propias de una sociedad, que condicionan el comportamiento humano individual y el sistema de normas sociales. Se parte de ellos para elegir el fin de toda conducta, emoción o acción y para escoger los medios para llegar a dicho fin. Los valores se transmiten a través de modelos reales, que son otras personas que nos los transmiten y a las que decidimos imitar (maestros, amigos, familiares, etc.) (Garza Salazar, J. G., & Juárez Sánchez, P. 2013; 23).

A. CONDICIONANTES SOCIOCULTURALES

Socialmente, hoy en día se asocia el cáncer con muerte y deterioro. Lo que con frecuencia limita las posibilidades del enfermo de afrontar de una forma realista su enfermedad, ya que esta creencia popular le conduce irremediabilmente a creer estar recibiendo una sentencia de muerte de

la que no es posible escapar, relacionada con limitaciones físicas, deterioro irreversible y tratamientos que producen terror. Incluso se comprueba con frecuencia el temor a pronunciar la palabra cáncer que se ha llegado a convertir en una palabra tabú y a generar una auténtica “cancerofobia” en algunos lugares (Ingelfinger, 1975). Pese a los avances en el tratamiento del cáncer, mucha gente sigue creyendo en la ecuación de Groddeck: cáncer = muerte (Sontag, 1996).

Según Susan Sontag (1996), el hecho de que se mienta tanto a los pacientes de cáncer es un reflejo de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industrializadas avanzadas el convivir con la muerte pues el término cáncer se equipara al de muerte horrible. Hecho que llega a complicar más la relación entre el médico y su paciente y las reacciones ante la enfermedad (Poveda, 1990).

B. CONDICIONANTES INDIVIDUALES

Es importante considerar el punto de vista del enfermo a la hora de valorar lo que es vivir y padecer esta enfermedad, es decir, lo que significa para él estar en esta situación. Pues sin su perspectiva, difícilmente sabremos cuáles son sus padecimientos y en consecuencia, tampoco la manera de paliarlos.

Los aspectos que condicionan la reacción del enfermo pueden tener que ver con su personalidad previa, circunstancias personales, experiencias anteriores con el cáncer (sufridas por él mismo o personas conocidas), significado atribuido a la enfermedad (como por ejemplo buscar atribuciones causales o como la búsqueda de significados a su situación) y el sentido que le da a su vida, creencias sobre la muerte, presencia de patología psiquiátrica previa, etc (Garza Salazar, J. G., & Juárez Sánchez, P. 2013; 43).

El enfrentarse a la situación atemorizante de un diagnóstico de cáncer genera un proceso de tratar de investigar que significa la muerte para uno mismo. Esto puede llevar a un cuestionamiento de valores tradicionales y sistemas de creencias espirituales. Se puede generar una redefinición de la propia actitud hacia la muerte en la que se busca una perspectiva personal que conforte, lo que puede ser una fuente de angustia (así como la búsqueda de respuestas de tipo espiritual) por no encontrarse respuestas (Smith et al., 1993)

2.2.4 REACCIONES PSICOLÓGICAS ANTE EL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de cáncer tiene suele tener un impacto psicológico importante, como ya se ha señalado previamente, por todos los temores que desencadena, por la necesidad de elaborar la información recibida para comprenderla y por exponer a la persona a enfrentarse con la posibilidad

de su propia muerte; ya que en general un diagnóstico de cáncer se interpreta como una sentencia de muerte. Todas estas variables conllevan grandes dificultades, así como los sentimientos de miedo a una posible dependencia, los miedos a la desfiguración, a la discapacidad, a diversos síntomas como el dolor, a la ruptura vital y al malestar posible (García et al., 1990).

La reacción más inmediata ante el diagnóstico es de incredulidad, aturdimiento, miedo, tristeza, ansiedad, culpa, cólera, vivencias de despersonalización y desrealización, etc.

Más tarde aparecen mecanismos adaptativos y de defensa de diferentes tipos como la negación, la represión, la proyección, el aislamiento, la evitación de situaciones y decisiones, modificación en la percepción del tiempo, etc. Dependiendo de los rasgos previos de personalidad y del significado atribuido al cáncer varían las reacciones ante el estrés que produce esta situación (Matías et al., 1995).

Un diagnóstico de cáncer provoca un mayor malestar psicológico que el de otras enfermedades que también amenazan la vida.

Según Rowland (1989a), son tres los tipos de variables propuestas como candidatas a la predicción de la reacción psicológica ante el diagnóstico:

- ✓ Las variables del contexto sociocultural del paciente, pues condicionan la manera de interpretar el significado de la enfermedad y las actitudes ante la misma y la muerte, como se ha mencionado anteriormente.
- ✓ Las variables físico-médicas. Estas variables se han hallado relacionadas con menores niveles de sentimientos positivos y mayores de sentimientos negativos; en concreto los mayores niveles de fatiga y peores niveles de funcionamiento físico (Voogt, 2005).
- ✓ Las variables personales del sujeto: edad, situación económica y laboral, recursos interpersonales (apoyo social y familiar), recursos intrapersonales (historia previa de problemas psicológicos, creencias o estilos atributivos, percepción situacional, del control y del pronóstico, experiencia emocional, etc.

2.2.5 REACCIONES PSICOLÓGICAS ANTE LOS TRATAMIENTOS

Dependiendo del tipo de tratamiento se van a producir distintas reacciones psicológicas; algunas serán como consecuencia de los efectos secundarios y molestias físicas derivadas de los tratamientos, otras como consecuencia de los temores que los tratamientos generan o las

sensaciones de despersonalización que se viven en el ambiente en el que se realizan. Los tratamientos utilizados en el cáncer de pulmón se explican brevemente a continuación:

A. CIRUGÍA

Antes de la operación hay temor al daño corporal y a la muerte. En individuos con antecedentes de alteraciones psicopatológicas es posible que el estrés de la intervención agudice dichas alteraciones. Sin embargo, la cirugía es el tratamiento que prefieren los pacientes ya que su duración es limitada y proporciona un alivio inmediato del dolor y de otros síntomas, además de fomentar la sensación de control y el espíritu de lucha (Die Trill, 1988). Al temor al daño corporal se añade el temor a las consecuencias de las alteraciones en la propia autoimagen, por ejemplo por las cicatrices que resultan de las intervenciones (García et al., 1990) o el temor a la percepción de un cambio en el esquema corporal por la extirpación de algo que forma parte del cuerpo (Matías et al., 1995).

B. QUIMIOTERAPIA

Es uno de los tratamientos más temidos por los enfermos antes de iniciarlo y durante el transcurso del mismo por sus efectos secundarios (malestar general, alopecia, náuseas y vómitos, etc.) como a las molestias derivadas de la hospitalización. En ocasiones los enfermos llegan a tener síntomas condicionados como náuseas y vómitos (García et al., 1990; Matías et al., 1995). Los ciclos de quimioterapia provocan ansiedad, fobias, euforia, depresión, disminución de la capacidad intelectual, trastornos de conducta, cuadros psicóticos orgánicos, etc.; aunque los trastornos de tipo ansioso y depresivo son más intensos antes del tratamiento y al finalizarlo (Matías et al., 1995).

La quimioterapia reduce la calidad de vida por los efectos secundarios que genera asociados a malestar general, caída del pelo y otros síntomas somáticos (Meseguer, 2003); además de otras alteraciones en la función cognitiva como consecuencia de sus efectos fisiológicos (Gottschalk, 1984).

C. RADIOTERAPIA

Pueden producirse cuadros fóbicos, de ansiedad y depresivos durante el periodo que se administra por ser un tratamiento que el paciente recibe solo frente a una máquina y aislado del exterior (Camacho, 2003), aparte de los efectos que puede tener la propia radiación en el cerebro (Gottschalk, 1984). Las sesiones de radioterapia suelen originar reacciones de ansiedad, depresión,

cólera y culpabilidad. Los pacientes suelen ser pesimistas con respecto a sus efectos y suele haber una evolución a lo largo del tratamiento en diferentes sesiones. En las primeras pueden sufrir cuadros ansioso-depresivos moderados o intensos que después disminuyen y se agudizan al final del tratamiento (Matías et al., 1995).

D. HOSPITALIZACIONES

Al impacto psíquico de los tratamientos hay que añadir el hecho de que con frecuencia se producen periodos de hospitalización en los que se agudiza aún más el sufrimiento del enfermo por alterarse más su vida cotidiana y tenerse que adaptar a nuevas normas, por el efecto de un ambiente más deshumanizado y el tener que encontrarse con enfermos aún más graves con la misma enfermedad que les remiten a pensar en sí mismos en la misma situación en un futuro (García et al., 1990)

2.2.6 FIN DE LOS TRATAMIENTOS

Tanto si se sobrevive con cierta calidad de vida, como si la enfermedad evoluciona a peor se pueden producir diferentes reacciones emocionales que alteran el estado psíquico del paciente (Gottschalk, 1984).

Una vez terminados los tratamientos, se pueden producir problemas psicológicos por el temor a una recaída, por la pérdida de beneficios de pasar de estar enfermo a estar sano y por la desconexión parcial del personal sanitario y los hospitales por los que podía sentirse antes protegido el enfermo, frente al cáncer. Las reacciones de ansiedad pueden ser más intensas que al iniciar los tratamientos. También está más presente la conciencia de la propia vulnerabilidad personal, la incertidumbre con respecto al futuro (“Síndrome de Damocles”), el miedo al rechazo social, problemas en la adaptación a la vida normal, miedo a la discriminación, etc. (Matías et al., 1995).

2.2.7 FASE TERMINAL

A pesar de que el paciente se someta a diferentes tratamientos y hospitalizaciones por motivos diversos, hay muchas probabilidades de que el paciente muera en un periodo de tiempo más o menos largo, dependiendo de la agresividad del tumor. Como se ha mencionado anteriormente, el cáncer de pulmón es uno de los más agresivos y por lo tanto uno de los de peor pronóstico que lleva en una alta proporción de casos a la muerte en el primer año a partir del diagnóstico (Parkin et al., 2005).

Cuando el paciente se encuentra en esta situación de evolución irreversible hacia la muerte entra en la fase de terminalidad, en la que puede haber más incidencia de ansiedad, depresión y delirium por agravamiento de todos los síntomas somáticos, la exacerbación de sus temores ante la muerte, la frustración de sus proyectos, el pensar en la situación en la que queda su familia y la incertidumbre de si sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales se cubrirán, entre otras posibilidades de esta difícil situación (Matías, 1995).

A pesar de todas las connotaciones negativas que pueda tener la muerte, se ha visto en muchas personas que se enfrentan a la muerte, que cambian con frecuencia los criterios con los que evalúan sus vidas en un sentido positivo (Salmon, Manzi y Valori, 1996).

Las reacciones psicológicas del paciente ante esta situación estarán condicionadas en gran medida por la toma de conciencia de la posibilidad real de la muerte y por sus actitudes ante la misma (Massie y Holland, 1990). A continuación se hace una revisión teórica sobre las actitudes ante la muerte por ser una dimensión a tener en cuenta dentro de los condicionantes de las reacciones psicológicas del paciente ante su diagnóstico (INC, 2015; 23).

A. ACTITUDES ANTE LA MUERTE

Las actitudes ante la muerte son en parte un producto de la educación, que varía en función del contexto cultural. En relación con dicho contexto cultural la presencia creencias espirituales y/o religiosas (o las que configuran alguna creencia acerca de lo que es la muerte) influyen en la idea que las personas se hacen de la muerte, se preparan para ella o reaccionan ante la muerte de otros (Taylor, 2001). Dichas idea que uno se puede hacer sobre lo que es la muerte está estrechamente relacionada con las expectativas de lo que ocurre después de ésta: Aniquilación del ser, posibilidad de existencia después de a muerte, que se puede esperar que sea mejor o peor que la existencia mientras se ha estado vivo. Las principales actitudes descritas ante la muerte son: Ansiedad, temor, preocupación, amenaza, aceptación y rechazo (Tomer, 1997; Urraca, 1982).

La actitud ante la muerte también es una expresión de las experiencias previas con el tema de la muerte y de la personalidad del sujeto. Están estrechamente relacionadas con la visión personal del mundo y con la posición que uno considera que ocupa en el mundo. Esto a su vez tiene que ver con el control percibido de la realidad, en concreto de las leyes naturales (visión de control o de sometimiento), pues una sensación de control sobre éstas (es más acusado en los países

desarrollados) lleva a tener menos conciencia del poder de la naturaleza sobre la vida y por lo tanto de la muerte (Álvarez et al., 1976).

Dichas actitudes también tienen que ver con la esperanza de vida y con las creencias sobre lo que es un ser humano (Álvarez et al. 1976).

Edgar Morin (1994) afirma que existiría una relación entre las actitudes ante la muerte y la conciencia de uno mismo, de su grado de ser, de su individualidad. Ariès (2000) afirmaría que la relación se establece con las variaciones de la conciencia de sí y del otro, el sentido del destino individual o del gran destino colectivo y por lo tanto, quizás exista una relación entre las ideas que se tiene de la muerte y de uno mismo y por lo tanto con el propio sentido de la existencia.

Las actitudes ante la muerte han sufrido grandes cambios a lo largo de la historia de la humanidad. De la familiaridad con la muerte, existente en siglos pasados, carente de miedo o desesperación, hemos llegado a una mentalidad en la que la muerte se muestra ajena a la vida cotidiana. Llegando incluso a convertirse en un tabú como en siglos anteriores lo había sido el sexo. Parece que hablar de la muerte provoca un miedo tal que no nos atrevemos a pronunciar su nombre (Polaino-Lorente, 1995; Urraca, 1982).

En el siglo XX, nace y se desarrolla el gran rechazo a la muerte; desde mediados del siglo XX, se va produciendo una revolución acelerada de las ideas y sentimientos tradicionales. La muerte cada vez es algo más vergonzoso y se va convirtiendo en un tabú. Esta situación empieza a ser un problema a la hora de informar al moribundo, ya que el deseo de proteger al enfermo, motiva la mentira. Pero la intolerancia frente a la muerte del otro y la confianza del mismo en su entorno, van siendo sustituidas por un nuevo sentimiento: el de la necesidad de evitar emociones y turbaciones excesivas, causadas por la fealdad de la muerte que contrasta con una vida que siempre ha de mostrar su felicidad o al menos parecerlo (Garza Salazar, J. G., & Juárez Sánchez, P. 2013; 23).

La muerte hospitalaria se ha vuelto inhumana y cruel, y el tabú de la muerte inhibe las reacciones del entorno médico y familiar. Al enfermo se le priva de conocer su muerte y él lo permite “por su bien”, se encomienda al afecto de los suyos y si adivina ha de hacer como si no supiera. Por lo que se muere casi a escondidas e incomunicado con los seres queridos.

Quizás todo ello es la consecuencia de no admitir la muerte de los que se ama. Lo que lleva a que el moribundo no pueda intercambiar emociones, a la vez que se le exige una comunicación

“adecuada”, que no turbe a los vivos. Sin embargo, cada vez son más los médicos que no ocultan el diagnóstico, ya que el enfermo que sea consciente de su estado colaborará mejor con los tratamientos, aunque eso sí, se le exige aún un comportamiento discreto (Garza Salazar, J. G., & Juárez Sánchez, P. 2013; 46).

La iniciativa de presidir la muerte ha pasado del moribundo a la familia y al médico; ellos son los nuevos dueños de la muerte y de sus circunstancias y tratan de imponer al moribundo un estilo aceptable de muerte mientras se muere y un estilo aceptable de afrontar la muerte; aceptable para poder ser tolerada por los vivos. Pues temen entrar en una cadena de reacciones sentimentales que les harían perder el control de sí mismos. Para evitar emociones y si estas surgen, uno ha de comoverse en privado, a escondidas. Pues no conviene que los demás se den cuenta de que la muerte está pasando o ha pasado. Las manifestaciones del luto son también condenadas y desaparecen. Una pena visible no inspira ya piedad sino repugnancia y se considera incluso un signo de enfermedad mental o de mala educación (INC, 2015; 65).

Se ha instaurado un gran silencio en torno a la muerte en las costumbres del siglo XX y muchos se comportan como si la muerte ya no existiera. A la vez, se ha producido un retroceso en la voluntad de ser del hombre contemporáneo y una imposibilidad de recuperar la confianza ingenua en el destino de siglos pasados (Polaino-Lorente, 1995).

Hennezel (1996) plantea para alcanzar una plena madurez es preciso haber realizado una reflexión previa sobre la vida en la cual no tiene sentido ocultar la muerte, sino integrarla en la propia existencia. Esta autora llega a afirmar que la angustia no es por el miedo a morir sino por tenerse uno que encontrar cara a cara con uno mismo y con la propia vida, situación que es ineludible en el momento de la muerte (Garza Salazar, J. G., & Juárez Sánchez, P. 2013; 23).

2.3 AFRONTAMIENTO AL CANCER

2.3.1 CONCEPTO DE AFRONTAMIENTO

El afrontamiento es un tipo de respuesta multidimensional y dinámica que se genera ante una situación que se percibe como estresante. Las respuestas ante el estrés son fruto de una interacción, que es continua, entre cada persona y su medio. En dicha interacción cada situación será percibida como estresante o no por el individuo en función de diferentes factores psíquicos del mismo más que de las características objetivas del suceso (Lazarus y Folkman, 1986). En función

de dicha percepción habrá un amplio rango de diferencias individuales en la respuesta ante distintas situaciones estresantes (Hamburg & Adams, 1967).

La reacción ante el estrés de una situación estaría mediada según Lazarus (1974) por evaluaciones cognitivas que hace el sujeto de la misma y que tratarían de contribuir a la autoregulación en dicha situación. En dichas evaluaciones cognitivas se evalúa el significado de una transacción para el bienestar personal y evalúa su valor potencial de cara al manejo del ambiente; estas evaluaciones se realizan en un cambio constante. Para Lazarus (1974) la autoregulación se realizaría mediante dos tipos de procesos:

- ✓ Acciones directas para manejar o cambiar el problema
- ✓ Acciones de tipo paliativo (para cuando se siente que no se puede hacer nada para cambiar la situación), entre las que estarían procesos intrapsíquicos para manejar las emociones (como la negación, evitación o retirada de atención de lo que sucede) y actividades dirigidas al manejo de los síntomas somáticos del estrés (tomando tranquilizantes, mediante técnicas de relajación, etc.).

Según estos planteamientos, el estrés sería en gran medida un constructo mental, pues el estrés de la situación depende de la medida en que se valore como tal y no algo que sucede independientemente de la acción del individuo (Singer, 1984).

Una vez que la situación se percibe como estresante la persona desarrolla una serie de estrategias para enfrentarse a la situación que se llaman estrategias de afrontamiento (*coping*).

Son fundamentales porque influyen directamente sobre la valoración que se hace de la situación dada y sobre la respuesta al estrés. Por estos motivos, las estrategias de afrontamiento se han considerado como mediadoras e incluso determinantes de las respuestas de estrés (Crespo y Cruzado, 1997).

Para Lazarus y Folkman (1986) las respuestas de afrontamiento del sujeto en interacción con el ambiente dependerán de un proceso de evaluación cognitiva. La evaluación cognitiva y el afrontamiento tienen un efecto modulador de las consecuencias que para la adaptación del sujeto tenga una determinada situación. Como consecuencia, las respuestas de afrontamiento se convertirán en mediadoras y condicionarán la respuesta al estrés. En dichas respuestas también influirán los recursos personales para llevarlas a cabo y las restricciones que uno experimenta ante la posibilidad de usar dichos recursos.

2.3.2 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Lazarus y Folkman (1986) señalan varias estrategias de afrontamiento como fundamentales.

Dichas estrategias serían:

- Confrontación: esfuerzos agresivos para cambiar la situación, conllevan hostilidad y asunción de riesgos.
- Distanciamiento: esfuerzos por alejarse del problema y por ignorarlo.
- Auto-control
- Búsqueda de apoyo social
- Aceptación de la responsabilidad
- Escape-evitación: pensamiento desiderativo y esfuerzos conductuales dirigidos a escapar de la situación (comer, beber, dormir, etc.)
- Solución planificada de problemas: esfuerzos dirigidos al problema para alterar la situación junto con un acercamiento analítico para solucionar el problema.
- Reevaluación positiva. Esfuerzos por dar un significado positivo a la situación, enfocándola por ejemplo hacia el crecimiento personal. A veces puede tener un sentido religioso.

2.3.3 CONDICIONANTES DEL AFRONTAMIENTO

El afrontamiento se ve influenciado por diversas variables como las condiciones de la propia situación estresante, las diferencias individuales (como en qué momento de la vida ocurre, factores de personalidad, etc.) y las interpretaciones culturales ante el fenómeno que se está experimentando (Rowland, 1989b).

A. CONDICIONANTES DE LA SITUACIÓN

Los factores situacionales también influyen en la evaluación cognitiva. Hay determinadas circunstancias que son considerados universalmente como estresantes (que para cualquier persona, exceden o agotan los recursos y amenazan su bienestar). Dichos factores tienen que ver con el grado de novedad, el nivel de incertidumbre sobre lo ocurrido, factores temporales (inminencia, duración, incertidumbre sobre el cuándo), grado de ambigüedad, momento del ciclo vital y presencia o ausencia de otros eventos estresantes en el mismo momento (Lazarus & Folkman, 1986).

El tipo de situación condicionará el tipo de respuesta en función de la intensidad del estresor o la duración del mismo entre otros factores (Lazarus & Folkman, 1986; Lipowski, 1969; Rowland, 1989b).

B. CONDICIONANTES INDIVIDUALES

La respuesta al estrés también estaría condicionada por factores propios de cada individuo. Las experiencias personales previas, las creencias, el sistema de valores y las estrategias de afrontamiento habituales afectan a cómo uno evalúa la experiencia estresante. La repercusión de la situación estresante tiene que ver con la medida en la que la situación se valora como tal y esto está a su vez condicionado por los factores personales señalados (Folkman, et. al, 1986; Lazarus & Folkman, 1986).

Cada persona tiene una serie de variables de personalidad que condicionan su manera de responder ante las situaciones estresantes de su vida (Lazarus, 1974).

Carver y colaboradores (1989) señalan que las diferentes respuestas de afrontamiento son beneficiosas para algunas personas en algunas situaciones mientras que las mismas pueden no serlo para otras personas en otras situaciones. Por ello es importante considerar los condicionantes individuales y situacionales de cada evento estresante.

Los motivos y metas determinan qué es importante para el sujeto en influyen en la evaluación cognitiva, modulando la sensibilidad ante señales del ambiente y condicionando el grado de vulnerabilidad del sujeto (según la importancia que dé a sus motivos o el valor de la meta que esté en juego) (Lazarus y Folkman, 1986).

Las creencias importantes son las relativas al control personal (a mayor control percibido, menor es la amenaza y viceversa) y las creencias existenciales (religiosas, filosóficas, etc.) (Lazarus y Folkman, 1986).

También influirían los recursos que una persona puede tener para afrontar una determinada situación, y son los siguientes: salud, creencias positivas, habilidades de solución de problemas, habilidades sociales, apoyo social, recursos materiales (Lazarus y Folkman, 1986). Las diferencias individuales en cómo se afrontan las situaciones estresantes también pueden tener que ver con que puede haber estilos de afrontamiento habituales, que serían las estrategias suele usar una persona para enfrentarse a las situaciones estresantes de su vida (Carver et al., 1989); aunque esta idea es controvertida ya que según Lazarus y Folkman (1986) el proceso de afrontamiento es algo

dinámico que va cambiando según se va enfrentando cada uno a la situación estresante y por lo tanto no habría patrones estáticos de respuesta ante el estrés. Si hubiera un estilo único de afrontamiento, esto podría ser contraproducente porque quitaría libertad y flexibilidad a la persona para enfrentarse a los eventos estresantes que se le presenten (Carver et al, 1989).

Las variables de personalidad que podrían influir en el afrontamiento, según Carver y colaboradores (1989), se citan a continuación:

- Optimismo y pesimismo
- Locus de control
- Autoestima
- Resistencia o *resiliencia*
- Ansiedad rasgo

Por último habría que tener en cuenta que elegir un tipo afrontamiento supone un coste para el sujeto, en el sentido de que implica un esfuerzo que se puede añadir al estrés que de por sí genera la enfermedad por lo que cada paciente ha de valorar el grado de esfuerzo que es capaz de hacer o no ante la situación, lo que también puede repercutir en la estrategia que se elige (Singer, 1984).

2.4 PSICOLOGÍA DE LA SALUD

En un contexto interesado por un modelo integrador de salud, como el que se acaba de ver, surge el nacimiento de una disciplina llamada Psicología de la Salud (Ballester, 1998). Ello coincide con la propuesta que se lleva a cabo a finales de los sesenta de considerar la Psicología como una profesión sanitaria y del reconocimiento del papel fundamental que el comportamiento humano juega tanto en el mantenimiento de la salud, como en el origen y desarrollo del proceso de enfermedad (Amigo, 2012).

Amigo (2012) propone tres razones fundamentales para la emergencia de la Psicología de la Salud: En primer lugar señala que, desde mediados del siglo XX, se asistió a un cambio en la preocupación sanitaria. El interés por las enfermedades infecciosas se desplazó hacia el estudio de las patologías crónicas con etiología pluricausal, relacionadas con el estilo de vida propio de las sociedades industrializadas. El aumento de estos trastornos, como el cáncer o los problemas cardiovasculares, es una consecuencia de comportamientos y hábitos poco saludables o insanos que, actuando sinérgicamente, incrementan la probabilidad de aparición de la enfermedad.

En segundo lugar expone que este tipo de enfermedades y patologías crónicas, así como sus tratamientos, van acompañadas de una serie de cambios importantes en el estilo y calidad de vida de quien las padece y a los que deben adaptarse.

Por último hace referencia a la insuficiencia del modelo médico al entender a la enfermedad como un desorden biológico o un desajuste bioquímico, no mostrándose capaz de abordar adecuadamente los trastornos crónicos que han emergido con bastante fuerza a lo largo del siglo XX (Amigo, 2012).

Por todo ello, la Asociación Americana de Psicología (APA) creó en 1978 la división 38 de Psicología de la Salud, publicándose un año más tarde su primer manual *Health Psychology. A Handbook* (Stone, Cohen y Alder, 1979). Posteriormente, en el año 1982, aparece la revista de esta división de la APA, *Health Psychology*, que sigue publicándose periódicamente en la actualidad.

2.4.1 DEFINICIÓN DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Al abordar la conceptualización de la Psicología de la Salud, no se puede obviar que son numerosos los autores que han realizado diversas propuestas de definición. A continuación se van a mostrar algunas de las más destacadas, aunque como se podrá observar, casi todas comparten lo que consideran aspectos fundamentales de esta disciplina.

Una de las primeras definiciones que se aportan de Psicología de la Salud, es la ofrecida por Matarazzo (1980, p.815), quien considera que con este término se está haciendo referencia a, La suma de las aportaciones docentes y de educación, profesionales y científicas específicas de la disciplina de la Psicología para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos y diagnósticos de la salud, enfermedad y disfunciones afines, y para el análisis y mejora del sistema para el cuidado de la salud, así como para la configuración de políticas sanitarias.

En 1988, Stone la define como la aplicación de cualquier concepto, aspecto o técnica psicológica a la problemática de salud, agrupando dichas actuaciones en torno a tres grandes núcleos:

- **Nivel de la intervención:** refiriéndose al proceso desde la investigación básica en salud hasta la evaluación de programas de salud, pasando por el diseño, la selección y la ejecución de los mismos.

- **Objetivo de dichas intervenciones:** que se pueden centrar en el paciente concreto, en los individuos relacionados con él, en los profesionales sanitarios, en aspectos psicosociales de las propias organizaciones de salud, o en la totalidad del sistema de salud.
- **Tipo de intervenciones desarrolladas:** que van desde la modificación de los procesos psicofisiológicos anómalos por medio de la biorretroalimentación, la elaboración de programas de modificación de actitudes y comportamientos no saludables, hasta la puesta en marcha de campañas de educación y promoción para la salud dirigida a cierta población.

León y Medina (2004), definen la Psicología de la Salud como una integración de contribuciones, que a pesar de ocuparse de distintos aspectos del comportamiento, comparten la misma dimensión del concepto de salud.

Otra definición más reciente es la de Oblitas (2008). Para esta autora, la Psicología de la Salud es *“el ámbito o campo de especialización de la Psicología que pone en marcha los principios, técnicas y el conjunto de conocimientos científicos desarrollados por ésta, al proceso de evaluación, diagnóstico, prevención, explicación, intervención y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otra conducta relevante para los procesos de salud y enfermedad, en los diversos contextos en que éstos puedan tener lugar”*.

Así, teniendo en cuenta las diferentes aportaciones que llevan a cabo los autores mencionados sobre la definición de Psicología de la Salud se podría decir que se trata de una disciplina dentro de la Psicología que se encarga de poner en marcha los conocimientos teóricos y científicamente corroborados, al objeto de abordar la salud y la enfermedad desde un enfoque holístico, teniendo presente el contexto en los que se dan, así como las posibles repercusiones psico-emocionales que se puedan derivar de la enfermedad física y viceversa.

Dicho enfoque presentaría cuatro ejes fundamentales de trabajo: la promoción de la salud, la prevención y el abordaje de la enfermedad, el origen de los problemas de salud, y el estudio del funcionamiento de los sistemas sanitarios y las políticas de salud.

Dentro de este apartado resulta de especial importancia considerar un concepto relacionado con el que se está abordando, pero que presenta matices diferentes como es el de *Psicología Social de la Salud*. En este sentido, se puede decir que es un área específica de la Psicología, que se enmarca dentro del estudio de la Psicología de la Salud, y que emerge de la aplicación específica de los conocimientos y técnicas de la Psicología Social a la comprensión de los problemas de salud, y al

diseño y puesta en práctica de programas de intervención en dicho marco, cuyo objetivo es estudiar las interacciones implicadas en el proceso salud/enfermedad (Rodríguez-Marín, 1995).

2.4.2 PSICOLOGÍA DE ENLACE

La psicología de enlace constituye un apasionante campo dentro de la psicología clínica y permite a los profesionales de la salud mental ser compañeros de viaje, y así se da una relación terapeuta paciente en el marco de la atención oportuna y apoyo a las personas que tienen problemas de salud (Yalom 2003 , citado por Gryzbowski Sissi & Álvarez Hernán. 2011).

Existen pocos estudios de la repercusión emocional en una persona y sus familiares del diagnóstico, tratamiento y desenlace de una enfermedad terminal. Tampoco existen muchas publicaciones en hospitales bolivianos acerca de la necesidad de proveer orientación psicológica a estos enfermos. Además del padecimiento físico que los lleva a pedir asistencia médica, los pacientes hospitalizados tienen dificultades psicológicas que pueden ser consecuencia o no de su enfermedad (García Fernández, 2008; 3).

Con frecuencia dichas dificultades limitan o impiden la recuperación física. La hospitalización es una experiencia estresante que puede llegar a ser abrumadora. Los pacientes están propensos al riesgo emocional. Algunos pueden tener una percepción distorsionada de lo que pasa a su alrededor y experimentar sentimientos de impotencia e incapacidad para enfrentar la situación. Incluso, llegan a sufrir amnesia de los sucesos relacionados con la misma.

El enfermo terminal se enfrenta con una amenaza a su cuerpo, pérdida de función, dolor crónico, desfiguramiento y muerte. Esta abrumadora percepción de la imagen corporal se acompaña de dificultades psicológicas y sentimientos de: desamparo, depresión, ansiedad, delirio, miedo, agitación, dependencia, vulnerabilidad, inseguridad, indefensión y degradación. El enfermo terminal se enfrenta a la disminución de su calidad de vida.

Fernández, García (2008) indica que para comprender la repercusión emocional de una enfermedad en el paciente y sus familiares es necesario redefinir las enfermedades biológicas en términos psicosociales, de acuerdo con su inicio, curso e incapacidad ocasionada, y su desenlace:

- ✓ El comienzo puede ser agudo o gradual.
- ✓ El curso de las enfermedades crónicas puede ser: progresivo, es decir, que se agrava con el tiempo; constante, cuando existe un acontecimiento inicial y posteriormente hay

estabilización, y recurrente, cuando hay periodos de estabilidad o ausencia de síntomas que se combinan con fases de crisis o agravamiento.

- ✓ La incapacidad puede ser: inexistente, leve, moderada o grave.
- ✓ El desenlace puede ser mortal, no mortal o con reducción de la expectativa de vida.

La persona a la que se le diagnostica o sufre una enfermedad crónico-degenerativa-terminal se enfrenta, junto con su familia, a situaciones que desafían su habilidad para enfrentar, resolver y adaptarse al diagnóstico, lo que ocasiona una crisis que se distingue por la desorganización, perturbación y los trastornos en las estrategias previas de enfrentamiento. La resolución de dicho estado depende de factores como: la gravedad del suceso, los recursos personales y sociales, y la percepción cognitiva que el paciente tiene de la crisis.

Esto se debe a que la información recibida discrepa de los datos y creencias existentes y se convierte en una amenaza, pérdida o reto; o bien, es una sobresaturación de información que no puede manejarse adecuadamente. La atención a la familia es igualmente importante, ya que no sólo el enfermo se enfrenta a grandes retos. Tener a un ser querido hospitalizado es una experiencia emocionalmente agotadora, por eso el terapeuta debe explorar y atender expectativas, afectos, ideas, estrategias de respuesta, información errónea, mecanismos de negación, pautas de comunicación, diferencias de percepción, cambios en los roles y adaptaciones de cada uno de los familiares.

Los recursos económicos y emocionales van disminuyendo, esto puede convertir el temor a la muerte en deseo, lo que provoca vergüenza y culpa. De igual manera, se puede sufrir una muerte psicológica previa a la física, en la que ocurre un distanciamiento emocional prematuro. Conjuntamente, los familiares se enfrentan a su propia mortalidad, lo que resulta angustiante.

Los cinco componentes de la primera ayuda son: hacer contacto psicológico, examinar las dimensiones del problema y las soluciones posibles, ayudar a tomar una acción concreta y dar seguimiento. La psicoterapia incluye grupos de apoyo, orientación pastoral, terapia individual, grupal, familiar y cognitivo-conductual o meditación. El propósito no es extender la vida, sino mejorar su calidad (García Fernández, 2008; 12).

Para lograr un enfrentamiento efectivo, el psicólogo debe explorar las posibilidades reales y solicitar información, promover que el paciente exprese todo tipo de sentimientos, integre el suceso a su sistema cognitivo, pida ayuda a su red de apoyo, enfrente los problemas haciéndolos

manejables y concentrándose en uno a la vez y retome el control a pesar de la fatiga y la desorganización. Hay que considerar también los recursos materiales, personales y sociales que promuevan el enfrentamiento positivo de la crisis. Debe conocerse el significado específico de la enfermedad para cada individuo, ya que el mismo padecimiento ocasiona cambios en la autoimagen, la imagen corporal y del órgano.

El terapeuta actúa como vínculo entre el paciente, su familia y el personal del hospital para mitigar sus ansiedades, su rol es servir como un vehículo de aclaración y resolución. El terapeuta debe saber escuchar y ser buen observador y eficaz comunicador; debe practicar la tolerancia, la simpatía, la cordialidad y estar cuando se le necesita. La consecuencia de no tener la capacidad de atender la demanda de ayuda o las necesidades del paciente, será que éste abandone su intento y se encierre en sí mismo, lo que hará difícil restablecer la comunicación. Al no haber comunicación, médicos y familiares eluden responder las preguntas del enfermo, el contacto disminuye y el malestar aumenta; el enfermo percibe que se le abandona y se aísla. Ante la vulnerabilidad, la inseguridad y la indefensión, el paciente necesita un ambiente positivo y una buena relación médico-paciente que disminuya el temor, la ansiedad, el desamparo y la incertidumbre.

Al orientar a la familia debe procurarse que se asimile la pérdida del estilo de vida anterior al padecimiento y se acepte el sufrimiento que le espera. Es importante evaluar la conciencia que tiene de la posible pérdida y distinguir la angustia frente a la discapacidad, el sufrimiento y la muerte. Deben explorarse las expectativas respecto al curso y desenlace de la enfermedad, discutiendo este tema en conjunto para que se reconozcan las diferencias entre las percepciones de los miembros y no se viva un conflicto o distanciamiento; sin embargo, si hay diferencias notorias debe facilitarse la aceptación de puntos de vista divergentes.

Debe apoyarse a la familia para que aprenda a vivir con la incertidumbre y establecer pautas funcionales que le permitan mejorar su respuesta a la adaptación y a la pérdida. Para que la ayuda sea más efectiva debe favorecerse que la familia tome cierto control de la enfermedad, que sean sus miembros quienes fijen las prioridades. Es benéfico que el enfermo y su familia acudan a grupos de autoayuda.

La atención que se brinde debe considerar la fase de llegada de la muerte, donde ya sólo es importante maximizar la calidad del cuidado en lugar de prolongar la vida.

Asimismo, debe promoverse la aceptación para que la agresión no se vuelque contra el equipo médico o contra otros miembros de la familia. Se recomienda ayudar al paciente y a su familia a concluir las cuestiones pendientes, buscar la manera de compartir lo más plenamente posible el tiempo que les quede y comenzar el proceso de reorganización familiar.

Una vez que el paciente muere, el terapeuta ayuda a las personas cercanas a aceptar el dolor de la pérdida, analizar la relación con el desaparecido, expresar la pena y el sentido de la pérdida total, encontrar una formulación aceptable para relaciones futuras por el deceso, verbalizar sentimientos de culpa y encontrar personas cercanas a quienes se les pueden establecer nuevos patrones de conducta (García Fernández, 2008; 26)

2.5 MARCO REFERENCIAL DEL HOSPITAL DE CLINICAS

2.5.1 VISIÓN

El año 2020 ser un Hospital moderno de tercer nivel de referencia departamental y nacional, en la prestación de servicios especializados con inclusión y protección social a la población en situación de riesgo en salud (Informe, HDC 2018).

2.5.2 MISIÓN

Somos un Hospital de alta complejidad, con servicios médicos especializados y la formación académica de recursos humanos en salud integral y especializada, que beneficia a la salud de nuestra población.

2.5.3 OBJETIVOS INSTITUCIONALES

A. OBJETIVO GENERAL

Brindar acceso al sistema de salud en sus diferentes niveles y especialidades con atención integral de calidad y el acceso universal de salud (Informe, HDC 2018).

B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Entregar una atención de calidad, segura, oportuna y eficaz al paciente con los recursos disponibles desde el punto de vista técnico y humano, en sus diferentes especialidades (Informe, HDC 2018).

El Informe Semestral (2018) del Hospital de Clínicas indicase que se plantea las siguientes actividades para el cumplimiento de los objetivos:

- Gestionar para obtener calidad de los servicios con una nueva infraestructura, equipos médicos y recursos humanos, para dar respuesta a las nuevas demandas asistenciales e incrementar la satisfacción del paciente, con el apoyo de los niveles en las distintas actividades desarrolladas en el marco normativo del Hospital.
- Entregar una atención de calidad, segura, oportuna y eficaz al paciente crítico ante una emergencia o catástrofe, con la aplicación de un sistema de triage en los servicio médicos del Hospital.
- Apoyar a la dirección del hospital, en la conducción de las actividades técnico médicas que se realizan en las unidades especializadas, para asegurar a la población y usuaria, servicios médicos hospitalarios eficaces y eficientes.
- Atender al paciente en forma integral por medio de una valoración y de Inter-consultas de médicos altamente capacitados en las diferentes especialidades.
- Realizar intervención quirúrgica al paciente en las diferentes especialidades con atención y cuidados de las patologías quirúrgicas con protocolos perioperatorios y postoperatorios en el tratamiento de dolor agudo con el mínimo riesgo posible de efectos adversos
- Evaluar los resultados del diagnóstico y tratamiento del paciente, de acuerdo a la valoración e interconsulta de las diferentes especialidades.
- Prestar servicios de óptima calidad e inmediata durante los 365 días, a los pacientes y usuarios en la atención integral con los recursos disponibles sin discriminación alguna desde el punto de vista técnico y humano, en sus diferentes grupos atareos.
- Evaluar a los estudiantes con personal médico asistente y capacitar al personal médico residente para su especialización, evaluación y rotación.
- Integrar, planear, organizar, supervisar, evaluar y coordinar acciones de una correcta aplicación del presupuesto, recursos humanos, materiales, medicamentos, insumos médicos y el apoyo a los diversos departamentos, unidades, áreas administrativos con el fin de mantener, mejorar las actividades y mantener informado al Director de las funciones administrativas del hospital.

3. MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDIO

La investigación cualitativa es, para (Denzin y Lincoln 1994: 2), multimetódica, naturalista e interpretativa. Es decir, que las investigadoras e investigadores cualitativos indagan en situaciones naturales, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en los términos del significado que las personas les otorgan.

El tipo de estudio cualitativo utiliza la recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación. (Hernández-Sampieri, R; Fernández-Collado, C & Baptista, P 2014; 9). Esta aproximación sostiene que las teorías deben basarse o derivarse de datos recolectados en el campo. La nueva teoría se contrasta con la literatura y es denominada sustantiva o de rango medio porque emana de un ambiente específico (Hernández-Sampieri, R; Fernández-Collado, C & Baptista, P 2014; 93).

3.2 DISEÑO DE INVESTIGACION

Para esta investigación se utilizará el diseño de la Teoría Fundamentada (Grounded Theory), propuesta inicialmente por Barney Glaser y Anselm Strauss (Sandín, 2003). Este se caracteriza por producir una explicación general o teoría respecto a un fenómeno, proceso, acción o interacciones que se aplican a un contexto concreto y desde la perspectiva de diversos participantes (Taylor y Francis, 2013; Torrance, 2011; Sullivan, 2009; y Haig, 2006 citado por Hernández, R. 2014; 469).

Se utilizará un diseño no experimental, la cual se define como “la investigación que se realiza sin manipular deliberadamente variables. Lo que hacemos en la investigación no experimental es observar fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para analizarlos (The SAGE Glossary of the Social and Behavioral Sciences, 2009b citado por Hernández-Sampieri, R; Fernández-Collado, C & Baptista, P 2014; 93).

En cuanto al tiempo es TRANSECCIONAL. Este tipo de diseño realizan observaciones en un momento único, su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

3.3 VARIABLES

Variable: REPRESENTACIONES SOCIALES

3.3.1 CONCEPTUALIZACION

REPRESENTACIONES SOCIALES: Formas de conocimiento social, donde los individuos aprehenden (mentalmente) la realidad. La actividad mental desarrollada por los individuos y los grupos para fijar su posición respecto de las situaciones, eventos, objetos y comunicaciones que les conciernen (Jodelet, D. 1989b: 364).

3.3.2 CATEGORIZACIÓN CUALITATIVA

VARIABLE	DIMENSIONES	CATEGORIAS DE ANÁLISIS PROVISORIOS	TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS	ESTRATEGIA DE INVESTIGACION CUALITATIVA
REPRESENTACIONES SOCIALES DEL "CANCER"	INFORMACION	Medios de comunicación	Entrevista	TEORÍA FUNDAMENTADA EN LOS DATOS
		Leyes	Entrevista	
		Divulgación	Entrevista	
		Formación	Entrevista	
		Educación	Entrevista	
	ACTITUDES	Subjetividad	Entrevista	
		Valores	Observación	
			Entrevista	
	Conductas	Observación		
	CAMPO DE ACCION	Calidad de la atención	Observación	
			Entrevista	
	Condiciones de trabajo	Observación	Observación	
Entrevista				

		Situación laboral	Entrevista	
		Sistema hospitalario	Observación	
		Comunicación interna	Observación Entrevista	

Fuente: Elaboración propia.

3.4 POBLACION Y MUESTRA

Para determinar la población de esta investigación, se tomará en cuenta las siguientes áreas de Oncología: Clínica, y quirúrgica. Son en estas donde se observa la relación de parte del personal con los pacientes.

El pabellón cuenta con un equipo multidisciplinario de profesionales médicos, de enfermería y personal, residentes y personal de servicio. Y en total se puede observar que el personal tiene un número de 30 trabajadores. Que se desempeñan en diferentes turnos.

Tabla 2: Distribución de la población por turnos

Turnos	Cantidad de trabajadores
Mañana	10
Tarde	10
Noche	10
Total	30

Fuente: Elaboración Propia

3.4.1 TIPO DE MUESTRA

Se llevará a cabo un tipo de muestra por saturación teórica, misma que se define como, “la recolección de datos guiada por los conceptos derivados de la teoría que se está construyendo y basada en el concepto de "hacer comparaciones", cuyo propósito es acudir a lugares, personas o acontecimientos que maximicen las oportunidades de descubrir variaciones entre los conceptos y que hagan más densas las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones” (Strauss, A. L., Corbin, J., & Zimmerman, E. 2002). Lo que indica que, los casos se obtendrán a partir de un

criterio de saturación, en donde se suspenda la inclusión de casos cuando estos no ofrezcan aportes esenciales o nuevos a la investigación.

Otro criterio que se manejará para esta investigación es el muestreo estratificado, considerando que la población está dividida en sub grupos (turnos de trabajo), y donde se seleccionaran casos de acuerdo a un criterio de equidad, heterogeneidad y proporción.

3.4.2 TAMAÑO DE LA MUESTRA

Según el tipo de muestreo se tomarán casos de manera equitativa y heterogénea entre el personal que trabaja en diferentes turnos, vinculando así a jefes, profesionales, servicio de enfermería y otras ocupaciones.

Sin embargo, como explica Neuman (2009), en la indagación cualitativa el tamaño de muestra no se fija a priori (antes de la recolección de los datos), sino que se establece un tipo de unidad de análisis (personal del hospital de clínicas) y a veces se perfila un número aproximado de casos, pero la muestra final se conoce cuando las nuevas unidades que se añaden ya no aportan información o datos novedosos (“saturación de categorías”). Siguiendo estos criterios el número total de muestras fue de 8 casos que van jerárquicamente desde el Jefe de la Unidad de Oncología hasta personal residente.

3.4.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN

Se elegirá a todos los casos que respondan a los siguientes criterios:

- **Predisposición:** Alta predisposición y tiempo.
- **Situación laboral**
 - Que trabaje y tenga experiencia de más de un año con pacientes con cáncer.
 - Que tengan experiencia con los procesos y sistema de los Hospitales Públicos
 - Que tengan contrato con la Institución.
- **Sexo**
 - Por un enfoque de género y de derechos la investigación pretende captar tanto la mirada de mujeres y hombres de forma equitativa.

3.5 TECNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACION

3.6.1 OBSERVACION NO PARTICIPANTE

En la técnica de “Observación no participante”, el investigador entra en el campo a examinar con un abierto propósito de exploración. Esta técnica desempeña un papel real, pues el investigador se ve como un miembro del grupo a pesar de no estar completamente integrado dentro de los objetivos y actividades del grupo. A pesar de que se forma parte de un grupo, no se es un miembro.

El relacionarse con determinadas personas del grupo permite al investigador ganar la confianza necesaria y mostrar varios puntos de vista (Hernández, R. 2014). Esta observación se llevará a cabo durante todo el proceso de trabajo de campo, en los cuales se prestará atención a la dinámica de los participantes (personal del área de oncología) y a la interacción de estos en el campo de trabajo con los pacientes con cáncer.

En general, a través de la observación se analizará el entorno y las actuaciones en las que se desarrolla el grupo. Por medio de ella, se podrá conocer detalles como actitudes, gestos, motivaciones, intenciones, comportamientos y tipo de procesos psicológicos inmersos en la construcción de las representaciones sociales del cáncer.

Esta técnica cualitativa permitirá conocer pormenores que no se hubieran podido obtener por medio de la entrevista en profundidad, documentos, otras fuentes.

3.6.2 ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Para Denzin y Lincoln (2005, p. 643, tomado de Vargas, 2012) la entrevista es “una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas”. Siguiendo esta tradición se concluye que la entrevista en profundidad es la herramienta más adecuada para profundizar las representaciones sociales de la enfermedad del cáncer. A través de ella se pretende comprender aquellos aspectos subjetivos e intersubjetivos asociados con el objeto de representación. A esto podemos decir que la entrevista en profundidad es:

“reiterados encuentros cara a cara entre el entrevistador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal y como las expresan con sus propias palabras”

En este tipo de entrevistas el investigador es el instrumento de la investigación y no el protocolo o formulario de la entrevista. Su rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas.

3.7 ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN

3.7.1 TEORIA FUNDAMENTADA EN LOS DATOS

Es una estrategia metodológica que pretende generar teorías que expliquen un fenómeno social en su contexto natural. Y tiene las siguientes características centrales:

- **Objeto de estudio**

Un fenómeno social, para lo cual se sirve de informantes.

- **Métodos de recogida de datos**

Para conocer el fenómeno se seleccionan informantes. Su selección viene definida en el muestreo teórico y la saturación. El muestreo teórico selecciona casos o participantes conforme a la necesidad de precisión y refinamiento de la teoría que se está desarrollando.

- **Desarrollo conceptual abreviado**

- ✓ La Teoría Fundamentada es sobre todo una metodología adaptada al estudio de la realidad social. Tiene sus antecedentes en el Interaccionismo Simbólico de Mead.
- ✓ Su pretensión última es comprender cómo funciona el mundo, acceder a la comprensión humana.
- ✓ La investigación basada en la Teoría Fundamentada es más interpretativa que descriptiva.
- ✓ La gente no está presente en los discursos, pero sí los conceptos que el investigador elabora a través de lo que la gente dice y hace.
- ✓ Utiliza el método inductivo para descubrir teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones partiendo directamente de los datos, y no de supuestos a priori, de otras investigaciones o de marcos teóricos existentes. Posiblemente esta idea de tabula rasa sea la más importante de la Teoría Fundamentada ya que obliga al investigador a desaprender todo lo aprendido y a centrarse exclusivamente en los datos.

- **Proporciona una perspectiva nueva en la inducción**

- ✓ No se parte de la teoría ni de la bibliografía existente, sino de los datos del escenario. El análisis de los datos en un proceso de comparación constante conduce a la generación de conceptos explicativos y teoría.
- ✓ Este método no persigue producir teorías formales, sino más bien teorizar sobre problemas muy concretos que podrán adquirir categoría superior en la medida en que se le agreguen nuevos estudios de otras áreas sustanciales.
- ✓ El investigador no pretenderá probar sus ideas al generar teoría fundamentada, sino sólo demostrar que son plausibles.

- **Como método se desarrolla en tres etapas fundamentales**

La descripción, que incluye el ordenamiento conceptual; la codificación; y la comparación constante. La codificación (abierta, selectiva y axial) y la comparación constante son dos de las mejores herramientas de este método. La codificación abierta es el proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones. La codificación selectiva es un proceso de integración y refinamiento teórico. La codificación axial permite relacionar categorías y subcategorías. Se llama axial porque todo circula alrededor de un eje o categoría a la que se le asignan de manera jerárquica subcategorías.

El proceso de análisis es sumamente dinámico y creativo y se basa en dos estrategias fundamentales: el método comparativo constante (la recolección de la información, la codificación y el análisis se realizan simultáneamente), y el muestreo teórico (se seleccionan nuevos casos en función de su potencial para ayudar a refinar o expandir los conceptos y teorías ya desarrollados).

El investigador está más interesado en generar teoría que en describir los datos, y de esta forma se logra construir el conocimiento basado en la experiencia de los propios sujetos. La obsesión por la generación de micro teorías es quizá el mayor problema de este enfoque. Si se dice fenomenológica, lo cierto es que olvida a la persona en el transcurso de la investigación, que queda oculta tras una maraña de datos y conceptos elaborados por el propio investigador. La Teoría Fundamentada termina por olvidar al sujeto, su contexto y sus palabras: se olvida de lo que la gente dice para preocuparse por la teoría.

4. ANÁLISIS Y PRESENTACION DE RESULTADOS

4.1 CONDICIONES DE PRODUCCIÓN DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES DEL CANCER

La problemática planteada en el primer capítulo indica en líneas generales que el sistema de salud en Bolivia no favorece a los más necesitados en términos de atención, facilidades económicas y apoyo interno y externo. Este fenómeno que trasciende a los hospitales públicos de La Paz ha desencadenado en los últimos años, quejas, manifestaciones y hasta la movilización de profesionales en el área de salud exigiendo entre otras cosas, mejores condiciones de trabajo.

Esta problemática contiene en si misma factores externos al hospital, como la falta de apoyo económico, políticas públicas, etc. Pero no se puede soslayar que existen factores internos y condiciones que limitan y atraviesan la problemática como la calidad de la atención, la falta de empatía para con los pacientes y los familiares –con especial énfasis en el área de oncología- y la imposibilidad de satisfacer las necesidades de la población respecto a la atención oportuna y adecuada de los pacientes que sufren algún tipo de cáncer.

Para esto, el presente estudio profundiza sobre las representaciones sociales del cáncer considerando que son un punto de partida, en la comprensión de los conceptos que sostiene el personal de salud respecto a los pacientes y a la enfermedad como tal. La propia teoría de las representaciones sociales indica que este tipo de conocimiento surgido en el sentido común es producto de la propia experiencia y de la información que logran captar en su propio contexto. Se inicia este análisis con la construcción del objeto de representación, este consiste en “un proceso gradual y continuo de clarificación del objeto que se va a estudiar. Esta clarificación es el resultado de una prolongada y compleja labor” (Sánchez, E., & Dalla Corte, G. 2000).

La enfermedad del cáncer como objeto de representación surge en un contexto particular y en un momento histórico trascendental a nivel político y social.

Se sabe que representación social es sobre algo o alguien, a lo cual se le conoce como objeto de representación, el cual puede ser humano, social, ideal o material (Jodelet, 1989a).

Se entiende que para ser objeto de representación debe ser relevante para un conjunto de sujetos. Sería interesante pensar en profundizar las representaciones sociales de los propios pacientes quienes son los portadores de la enfermedad.

Sin embargo, la problemática de enfermedad del cáncer excede a los aceites y se traslada al ámbito institucional, al espacio de trabajo y así se instala en la propia dimensión subjetiva de los trabajadores en salud. Al ser enfermedad un concepto o una formación que atraviesa y es relevante en la vida cotidiana de estos personajes, tiene todos los requisitos para ser considerado un objeto de representación.

La enfermedad del cáncer como objeto de representación se relaciona y es parte de sus prácticas, de sus conversaciones, etc.

Por consecuencia, este objeto de representación provoca alteración, discusiones y debates entre los sujetos sociales (Jodelet, 1989a). Entonces, este objeto de representación cumple con lo esencial que es la presencia y relevancia, como tema recurrente en las comunicaciones Internas dentro del hospital y la asimilación de información que proviene de los medios de comunicación masiva.

El personal de oncología a través de su experiencia y sus discursos traslada a la enfermedad del cáncer al plano familiar. Este detalle se podrá observar en los siguientes apartados, pero sirve para explicar otro aspecto necesario en la construcción del objeto de representación, “convertir lo extraño en familiar” (Moscovici, 1979).

Para la creación de un objeto de representación se debe contar con los sujetos que construyen este objeto. En este sentido, para fines del estudio e intentando responder a la pregunta de investigación, se tomó en cuenta al personal del área de oncología del hospital de clínicas de la ciudad de La Paz. Estos personajes son sujetos sociales situados en un espacio y tiempo particular, y son parte de una de las problemáticas sociales y profesionales que atraviesa el país en esta coyuntura política. A esto Jodelet, Denise (2008; 37) menciona que el sujeto de representación no es:

“un individuo aislado en su mundo de vida; sino un individuo auténticamente social, un sujeto que interioriza y se apropia de las representaciones so individuos activos en redes y contextos sociales, como en colectivos de naturaleza variada (grupos, comunidades, conjuntos definidos por una categoría social, etcétera”.

Claramente estos profesionales del área de salud son sujetos sociales y pertenecen a un grupo que persigue un objetivo, satisfacer las necesidades de salud de un grupo específico de personas que sufren cáncer. Sin embargo ¿que viven, experimentan y piensan estos personajes?, es algo que difícilmente se puede responder sin entrar en el fuero íntimo de su vida laboral y social.

Ahora bien, al ser sujetos sociales, la pertenencia a un grupo es un rasgo para la elaboración de representaciones. En este aspecto se puede disentir de la mirada de grupo que sostiene Moscovici Serge (1979) quien consideró que las representaciones sociales se dan en grupos sociales comprendidos en diferentes clases sociales.

Siendo este argumento válido, podríamos afirmar que el personal del área de oncología no es un grupo competente para la construcción de un objeto de representación ya que en la mayor parte de los casos, hablamos de profesionales del área de salud, y administrativos que corresponden a diferentes clases sociales, según sus datos personales. Sin embargo, de acuerdo con Jodelet Denise (1989b) se considera un grupo a “una comunidad organizada con una trayectoria histórica”. Según esta premisa podemos confirmar a este grupo como una comunidad que comparte una visión del mundo y constituido por un conjunto amplio de personas que comparten una cultura, experiencia y lenguaje en común.

Cada una de estas posturas atiende a aspectos relevantes y se puede asumir alguna de ellas en relación con el problema de investigación. Esto indica que estos no están exentos de un contexto particular. Este último elemento se constituye en el elemento central en la construcción de las representaciones del personal de salud del área de oncología. Ya se había mencionado el tiempo histórico en el que se ubica este estudio, y el contexto social en donde suscita dicha problemática.

Esto genera una cultura especial, una mirada particular de su mundo laboral, un concepto sobre la enfermedad y los que la padecen, una idea consolidada sobre la mediación del estado y sus leyes y sobre todo un conjunto de emociones y sentimientos asociados al objeto de representación. Estas representaciones sociales de cáncer en este grupo de personas no surgen de manera fortuita y al azar; por el contrario, responden a un contexto social específico, en donde también juegan las condiciones económicas, sociales, históricas de una sociedad determinada y un sistema de valores que circulan en su interior.

El contexto Boliviano respecto a la salud, es preocupante, un dato importante es que nuestro país cuenta con 14,1 profesionales en salud por cada 10.000 habitantes, cuando, según la OMS, son necesarios cerca de 25 profesionales (entre médicos generales, enfermeras, especialistas, etcétera) “para que la atención sea oportuna y adecuada” (El Mundo, 2018).³

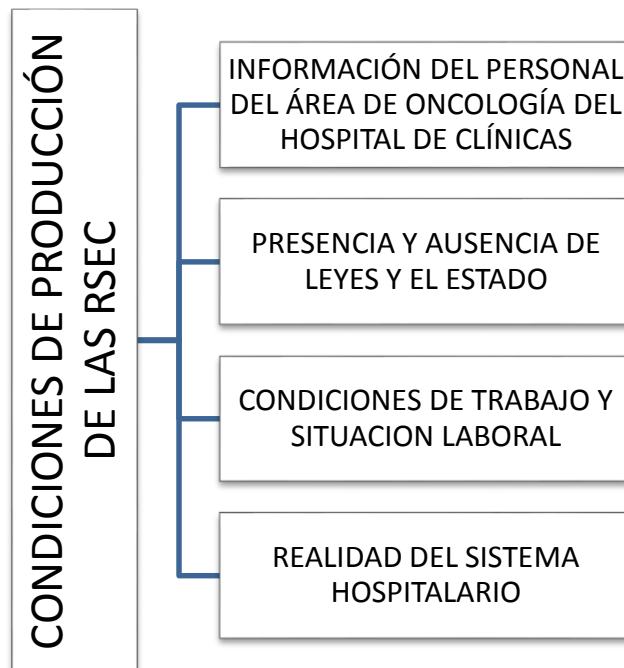
³ <http://elmundo.com.bo/web2/index.php/noticias/index?id=estiman-que-4-mil-medicos-estan-desempleados-en-la-paz>.

Es en este contexto donde surgen las representaciones sociales de este personal que vive en principio dificultades en torno al número de profesionales y personal de salud necesarios para cumplir con los objetivos institucionales.

En este panorama las condiciones de producción de las representaciones sociales cuentan con los elementos necesarios para su concreción. El objeto está delimitado, los sujetos son competentes para la construcción de las representaciones sociales y el contexto presenta en su interior la problemática que guía el presente estudio.

Dicho esto se procede a presentar los principales aspectos de análisis de representaciones sociales de la enfermedad del cáncer.

GRÁFICO N°1: ELEMENTOS DE ANALISIS DE LAS CONDICIONES DE PRODUCCION DE LAS RS DEL CANCER



Fuente: Elaboración propia, diseñada a través del análisis en el programa ATLAS. Ti 7. ⁴

Identificando el primer eje de análisis, que corresponde a las condiciones en las que se produce las representaciones sociales del cáncer es importante señalar las características del grupo que construye las RSEC. Por tal razón, la primera categoría de análisis cualitativo en este eje es la

⁴ A partir de ahora RSEC se refiere a “Representaciones Sociales de la Enfermedad del Cáncer”.

información de personal del área de oncología, en donde es importante aclarar qué tipo de profesionales y técnicos son parte de la investigación y como se cumplen algunos criterios que marcan la rigurosidad metodológica de la investigación en relación a la elección de los casos a analizar. Por otra parte se analiza la vinculación de las leyes y el estado en la problemática según los discursos que son parte de los entrevistados.

Estas condiciones de producción de las RSEC se suscitan en un espacio geográfico con sus propias particularidades, Bolivia en la actualidad vive una crisis en el área de salud, existe un mal estructural, que excede al sector asociado a las enfermedades con cáncer.

El actual conflicto en el sistema de salud boliviano pone al descubierto, indirectamente, la precariedad que atraviesan los asegurados y profesionales de las diversas Cajas, especialmente la Caja Nacional de Salud. En estos momentos la sociedad habla de la salud haciendo una crítica a la misma, ya que no satisface los requerimientos mínimos de calidad en la atención.⁵ Es en este contexto que es necesario hablar de las condiciones de trabajo y las situación laboral de estos personajes que están encargados de satisfacer las necesidades de salud de la población paceña y en muchos casos de otros sectores del país, que llegan para su atención en el hospital de clínicas.

Otro aspecto íntimamente ligado a las condiciones de trabajo es el sistema hospitalario que desde su estructura y sus procesos puede o no establecer medidas que benefician a los pacientes y personal de salud. Este último se presenta como elemento de análisis en el marco de la construcción de las RSEC.

4.1.1 INFORMACIÓN DEL PERSONAL DEL ÁREA DE ONCOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS

El grupo que muy amablemente accedió a las entrevistas se caracteriza en principio por cumplir un criterio de heterogeneidad, respecto a la formación profesional y las posiciones jerárquicas que ocupan dentro de la institución. El grupo está conformado por el personal administrativo, de enfermería, por médicos especialistas, jefes de áreas: clínica y quirúrgica,

⁵Ricardo Sarmiento Siles, Viernes 22 de diciembre de 2017 | 09:26. <https://www.laizquierdadiario.com.bo/Actual-crisis-en-salud-desnuda-el-mal-estructural-que-atravesia-el-sector>

psiquiatra y jefe de servicios oncológicos.⁶ Este aspecto de heterogeneidad se ve reforzado por situar a hombres y mujeres con la misma posibilidad de compartir y construir sus representaciones sociales sobre el cáncer. Es muy usual hoy en día hablar de desigualdad de género dentro de las instituciones públicas o privadas, quizá esta mentalidad ya consolidada como el discurso hegemónico, este acuñada entre otras cosas por negar la posibilidad a la mujer a emitir sus opiniones y sus creencias. En este sentido se pudo garantizar la participación equitativa de la mujer sin embargo, debemos mencionar que la jerarquía institucional está conformada en su cúpula de altos mandos por médicos especialistas varones.

Este problema según Verónica radica en que *“a los pacientes a veces se les tarda en atender ya que faltan oncólogos en el Hospital de Clínicas....”*. Esta carencia es extensiva al país, donde solo existían 16 oncólogos hasta el año 2013 y la mayoría de estos eran varones.

Henry Larrea, miembro de la Coordinadora de Lucha contra el Cáncer indica que *“En Bolivia el cáncer es una enfermedad incurable y es sinónimo de muerte, a diferencia de otros países, donde el mal se puede controlar. La falencia más grave es de especialistas, tenemos apenas 11 oncólogos clínicos para 10 millones de habitantes”*. En este sentido es imposible obtener un dato exacto por parte de la Unidad de Registro Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud, la cifra de especialistas oncólogos ronda, por tanto, arriba de 16, una cantidad escasa para los 10 millones de habitantes y para la elevada presencia de este mal en los hogares bolivianos. La razón principal de esta escasez de profesionales en el área de oncología es la falta de oportunidades de formación en el país. Esta especialidad es una rama de la medicina que debe ser estudiada en el exterior, por lo caro y moroso, los bajos sueldos que se pagan en el territorio boliviano para una especialidad compleja, entre otros factores (La Razón, 2013)⁷.

Ante la misma prensa el oncólogo Alfredo Aguirre (2013) indica que *“Los estudios son onerosos; es más fácil hacer cirugía plástica, porque ganan más plata. Los libros son caros, los congresos internacionales también, en el último que fui invertí más de \$us 4.000”*.

⁶ Apartar de esta página se nombrará a los entrevistados, con nombres modificados para cuida el anonimato de los participantes.

⁷ La Razón / Micaela Villa / La Paz, 01:00 / 08 de julio de 2013. http://www.la-razon.com/ciudades/pais-oncologos-capacitacion-cara_0_1865213481.html

Raúl indica sobre esto que:

“...es una patología muy compleja, no es una profesión elegida por muchos y no hay facilidad para hacerla, y Cuando uno postula en el exterior, primero ingresa a medicina interna, luego se especializa en oncología clínica; el cirujano oncólogo, primero estudia cuatro años en cirugía general, y luego tres años más de especialización. Se paga como \$us 85.000, además de alojamiento, comida y más”.

El criterio de heterogeneidad en el sentido pasa por la carencia de profesionales en general. Este aspecto será profundizado en otros apartados, sin embargo ya se puede intuir que el trabajo en esta área presenta problemas de tipo estructurales, y que estas atraviesan en gran parte la dinámica de trabajo del personal. La imposibilidad de cubrir las necesidades de una población vulnerable y damnificada se presenta como un factor de riesgo social y psicológico para los agentes encargados en brindar atención y buen trato a los pacientes y familiares que viven esta temida realidad.

La mayor parte de los entrevistados son personas mayores de 30 años, con experiencia en el área de trabajo con personas con cáncer. Esto implica que están familiarizados con todo lo que está relacionado a la enfermedad. Esta familiarización no implica la naturalización y legitimación de algunos procesos asociados a esta realidad, como por ejemplo, la falta recursos económicos destinados al área, la falta de recursos materiales necesarios para cumplir con los objetivos centrales, y sobre todo la capacidad humana para enfrentar situaciones que están asociados a su lado emocional y afectivo.

En este sentido Javier medico de 47 años con más de 20 años de trabajo en el área indica lo siguiente:

“...muchas veces uno con el intento de defenderse de esto por ahí hace una coraza y atiende al paciente y se lo puede interpretar como una mala atención, más bien es la protección que nosotros nos ponemos, es muy difícil, es muy demandante, requiere mucho esfuerzo emocional, espiritual y social para trabajar con esta clase de pacientes”.

4.1.2 LEYES Y ESTADO

Para analizar esa categoría que vincula a las leyes, políticas y la presencia del estado en la problemática de la salud en nuestro contexto, es necesario referirnos al presente y al momento histórico que ha experimentado Bolivia en los últimos meses.

Los médicos en su totalidad, han sido protagonista en las manifestaciones desarrolladas por con el fin de la derogatoria del artículo 205 del Código del Sistema Penal, artículo que pretende penalizar las conductas negligentes de los profesionales, no específicamente del sector salud, pero que implícitamente se refiere a ese rubro, ya que esta actividad profesional está directamente vinculada con la salud de los pacientes.⁸

Los profesionales del área de salud en general sostienen que esta es una afrenta a su integridad y que es incongruente cómo puede el gobierno a través de esta ley penalizar la negligencia médica, cuando este se encuentra al margen de sus responsabilidades en el área de salud en general.

Los profesionales del área de oncología hacen alusión a este tema, tal y como lo indica Raúl cuando menciona que:

“el trabajo del médico y del personal de oncología es constantemente expuesto al escrutinio público, y el margen de error que nos dan es mínimo, el gobierno y las autoridades dejan a la salud en último lugar, por lo tanto las condiciones laborales no son favorables para este personal, y esto no solo pasa en este hospital pasa a nivel nacional. Pero yo hablo estrictamente del hospital de clínicas”

En esta cita podemos advertir que el médico empieza a especular sobre sanciones en tanto se suceden actos de negligencia. Los oncólogos por antonomasia están expuestos a casos de gravedad, y es posible que este factor genere estrés a priori en tanto estos consideren que ante una equivocación se vean expuestos a sanciones o procesos penales.

Raúl también indica ante esta preocupación lo siguiente:

“...pero el medio es el hostil porque algo pasa con un médico y todo el mundo ataca y no me parece justo, estamos viviendo en un momento en el que estamos entrando en crisis con relación a la atención médica, pueden haber errores, pero no es englobar a todos, ha y que ver las intenciones, un error de cualquier persona en su profesión no conlleva a grandes cosas solamente al resarcimiento económico, quizás, pero en medicina no puedes errar, entonces nuestro margen de error es cero, trabajar con margen de error cero, es trabajar con presión, trabajar con presión significa estrés, y el estrés es todo una retroalimentación, cada vez es peor y peor. Entonces estamos viviendo ahorita ese momento, pero es social, no es institucional”.

⁸ <https://www.paginasiete.bo/opinion/2015/4/22/crisis-sistema-salud-54160.html>

Es aquí donde la enfermedad del cáncer empieza a cobrar especial relevancia desde un plano subjetivo. Cometer una equivocación, traslada a este grupo a una situación de angustia particular. No es lo mismo un médico que no está acostumbrado a lidiar con la muerte constantemente, como es el caso de otras especialidades, a un oncólogo que debe lidiar con las expectativas de vida de un paciente y con las exigencias de los familiares ante la impotencia de sobrellevar las vicisitudes de esta enfermedad mortal.

El personal del área de oncología tiene especial vínculo con pacientes, estén o no conscientes de su situación, pero a la vez están más expuestos a la indagación respecto a su ejercicio profesional, ya que el resultado final de los pacientes suele ser la muerte.

A esto se acrecienta un conjunto de expectativas positivas y negativas que subyacen de la propia coyuntura política actual. Si bien es cierto que el discurso oficialista con relación a esta temática es que el Estado debe garantizar la salud de la población, como dispone el art. 35 y siguientes de la Constitución Política del Estado (Constitución Política del Estado, 2007).⁹ Esta argumentación ha tenido objetivos más demagógicos y según los propios médicos jamás se han desarrollado dichas políticas para el mejoramiento de la infraestructura, abastecimiento de medicamentos de calidad, o políticas para que absolutamente toda la población pueda acceder a un buen servicio en el área de oncología.

Por ejemplo, tras varios años de protesta y de pedidos constantes, se edificará la Unidad de Radioterapia del Hospital de Clínicas para el año “2020”, y contará con un acelerador lineal, anunció el Ministerio de Salud, así lo indicó la Ministra de Salud Ariana Campero, indicando que *“Todo este proyecto está siendo financiado con impulso de nuestro presidente Evo, absolutamente todos los recursos van a ser financiados por el Gobierno nacional, se ha tardado todo este periodo haciendo investigaciones en conjunto con nuestras enfermas y enfermos con cáncer evidenciando cuales son nuestras necesidades”*.¹⁰

⁹ Bolivia, Bolivia. Asamblea Constituyente, & Representación Presidencial para la Asamblea Constituyente (Bolivia). (2007). Nueva Constitución Política del Estado. Asamblea Constituyente de Bolivia.

¹⁰ La Razón Digital / Rubén Ariñez / La Paz; 19:36 / 07 de mayo de 2018. http://www.la-razon.com/sociedad/Cancer-Radioterapia-Hospital-Clinicas-construccion-segundo-semester-2020-La-Paz_0_2924107618.html

A esto Juan indica que *“el propio estado la alcaldía están con más energía con más voluntad resuelta para buscar soluciones al problema aquí tenemos proyectos que hasta fin de año vamos a tener un acelerador lineal”*.

Los dos discursos no guardan una relación cronológica, y se puede observar claramente una promesa de parte de una institución pública sin asidero en la realidad, por lo menos desde un punto de vista cronológico. A este tipo de ofrecimientos Víctor indica que:

“...no hace mucho a habido este problema de radioterapia donde también habido bloqueos marchas manifestaciones protestas etc. De ahí recién el ministerio se ha movilizado diciendo que va a construir un hospital ya en momentos nada mas ahora todo lo que han firmado todo ese propósito que han tenido de construir un hospital hasta el momento no veo nada”

La culpabilidad recae -desde la mirada del personal- en el propio sistema de salud, el cual no propicia un espacio adecuado de trabajo, y desliga su responsabilidad a sistema hospitalario y al personal de salud. Sobre este punto Víctor afirma que *“...cuando ves de quien es la culpa, no es del oncólogo, ni del hospital ni tampoco del paciente por no venir, porque debe conocer acerca de la enfermedad, es de nuestro sistema de salud”*.

El personal en su totalidad esta consiente que el trabajo con enfermos con cáncer tiene sus complicaciones, sin embargo están conscientes que la ausencia del estado y de políticas públicas confina a esta área a resignar pronósticos más favorables para los pacientes y esto les genera frustración personal y profesional.

Ante esta realidad Juan menciona que:

“Yo creo que ahora recién es Estado se está dando cuenta que esto es un problema de salud público y están empezando de alguna manera a dar soluciones tipo parche, a querer tapar agujeritos pero yo creo que hay que trabajar desde el fondo, desde el inicio, la prevención, cambiar totalmente las políticas de salud con las personas que puedan tomar decisiones para entender, trabajar desde abajo, desde la prevención porque ya trayendo aceleradores, trayendo tecnología no vamos a solucionar el tema”

En líneas generales la propia enfermedad del cáncer al ser reconocida por su gravedad ante la sociedad y el estado, termina representando en este grupo una causal de desamparo, principalmente de un abandono de tipo institucional.

En el caso de las enfermeras, consideran que la apatía de parte del estado es notoria. Según ellas el

padecer de cáncer en nuestro contexto es sinónimo de muerte si la familia y el paciente son de escasos recursos y no tiene la posibilidad de tener una atención en el exterior o privada. Concluyen que a pesar de los esfuerzos que se hace, es inhumano que una enfermera atienda a más de 15 pacientes y que el estado no brinde nuevos puestos en esta área.

María sobre este tema menciona que *“la cosas mejoraría con más personal ya que ahora somos muy pocas enfermeras una licenciada está encargada de 20 camas, es mucho, si lograríamos tener más personal, pero personal capacitado sería mucho mejor, con eso yo creo que mejoraría”*.

El tenor colectivo en este sentido está atravesado por la desesperanza, este sentimiento surge de la falta de políticas y del olvido institucional que sufre esta área desde hace muchos años. Presumen que las autoridades no se acuerdan de los pacientes con cáncer y menos aún del personal que debe sostener y satisfacer las necesidades de la población. No obstante en estos últimos años la situación se ha agravado, hasta el punto de llegar a la represión policial a pacientes y agrupaciones civiles que exigen mejoraría en la atención pública a pacientes con cáncer.

Tal es el caso de suscitado este 15 de octubre de 2018, en donde los enfermos con cáncer y sus familiares protestaron el mediodía del lunes en la puerta de la Casa Grande del Pueblo, exigiendo la restitución del servicio de radioterapia en el hospital de Clínicas, la compra de un acelerador lineal y una reunión con el presidente Evo Morales. La protesta fue reprimida de forma violenta por un grupo de policías antimotines.

Una manifestante, Roció Calle representante de los enfermos con cáncer indicaba lo siguiente:

*“No tenemos profesionales, no tenemos equipamiento, no tenemos medicamentos, ahora se ha cortado el tratamiento de radioterapia, necesitamos atención inmediata para nuestros hermanos, están muriendo muchos hermanos en espera de su tratamiento. Queremos que de una vez sean atendidos nuestros hermanos con cáncer, pedimos tanto al gobernador de La Paz, al Sedes, a nuestras autoridades centrales que nos puedan atender, queremos una audiencia con el presidente para que nos escuche, para que vea como su gente está sufriendo” (El día, 15/10/2018).*¹¹

Esta expresión colectiva por parte de los afectados está íntimamente articulado con la mentalidad que tiene el personal de este hospital respecto a la ausencia del estado. Es aquí donde las condiciones de trabajo y la situación laboral individual de estos trabajadores de salud terminan

¹¹ https://www.eldia.com.bo/index.php?c=&articulo=Los-enfermos-con-cancer-son-reprimidos-por-la-Policia&cat=148&pla=3&id_articulo=262211

afectando su vida familiar y profesional.

Así lo indica Víctor como autoridad en esta área, cuando menciona que:

“No hay nada, Bolivia no tiene ninguna política contra el cáncer, cero, no tenemos ni registro nacional de cáncer, según lo que dice el programa nacional dicen que tiene, pero no está establecido, no hay ni un formulario, no existe ningún programa, ni de prevención, ni de promoción ni de registro, es nulo, no tenemos nada, hasta donde yo sepa, no he visto la primera propaganda que me hable de cáncer, no hay nivel primario de salud, no hay secundario”

La representación social que surge desde una mirada institucional, contextual y situacional es asociar al cáncer con “indiferencia”. No indiferencia por parte de los familiares, o por el personal de salud. Sino indiferencia por parte de la sociedad, las instituciones y el estado, que a través de sus leyes y políticas públicas no protege la vida de los pacientes con cáncer, ni de aquellos responsables de procurar un mejor porvenir para estos.

4.1.3 CONDICIONES DE TRABAJO Y SITUACION LABORAL

El grupo entrevistado está conformado por profesionales especialistas, personal técnico y administrativo, que provienen de clase media. La cualidad en común es que no pueden abandonar sus funciones porque en la mayor parte de los casos no pretenden someterse a la búsqueda de un trabajo, cuando la situación laboral en el país esta tan difícil. Esto implica que a pesar de verse en una situación laboral caótica, se ven en la necesidad de perseverar.

La falta de presencia del estado, como se menciona en el anterior apartado, tiene como una de sus consecuencias, la falta de condiciones dignas de trabajo. Los principales medios de comunicación masiva como diarios, redes sociales y televisión han puesto el foco de atención en la unidad oncología, por temas asociados a la falta equipamiento médico, de infraestructura y de cobertura en los servicios de quimioterapia y radioterapia.

En una publicación de Página 7 (21/04/2016) se hizo un artículo denominado “La crisis del sistema de salud” donde hace especial alusión a la Unidad de Oncología del Hospital de Clínicas de la siguiente manera, “...pacientes de la Unidad de Oncología del Hospital de Clínicas se

declararon en emergencia debido a que hay un solo aparato de radiología para atender al menos a 50 pacientes al día”¹².

En gran manera los participantes mencionan las dificultades de trabajar en una Unidad que no tiene los recursos necesarios para poder realizar su función de la manera más óptima, y proceden a asociar al cáncer con decadencia, no solo por las características de la propia enfermedad sino por las consecuencias que trae consigo misma. No solo hay abandono por parte de familiares, sino genera frustración por parte de los propios funcionarios de la Unidad.

Este sentimiento se va a transformar en falta de optimismo, y de autovaloración como profesional del área. Tal como indica Vilma “...*hoy en día una bata blanca es un oportunista, un hombre que gana mucho, que no trabaja, que trabaja solo seis horas y que quiere vivir de esas seis horas y todo entrelazado con problemas políticos*”. Esta noción se refleja en la realidad del personal médico a nivel de toda Bolivia, específicamente en el sector público.

Si convenimos que la crisis de la atención médica pública excede al Hospital de Clínicas, y se observa el mismo fenómeno en los diferentes departamentos del país. Podemos afirmar que esta representación social del médico ha calado en la sociedad y ha transformado la idea canónica de otorgar al médico la posición de sujeto respetado y sobrevalorado en la sociedad.

El enfrentarse a esta nueva realidad, el personal de la Unidad en muchas citas indica que se están viviendo momentos difíciles para la medicina. Que por un lado ellos no se sienten valorados y por otra parte no cuentan con los elementos necesarios para ejercer su profesión acorde a su formación.

A esto Teresa menciona que “...*hay muy buenos profesionales lo que faltaba la radioterapia que era con máquinas verdaderamente muy antiguas*” y Raúl indica que:

“tenemos una estructura de casi cien años de vida ya, las cual no es la mejor por un lado eso, el equipamiento lo mismo, el recurso humano también es deficiente en el sentido que faltan profesionales, ahora el paciente que llega al servicio llega en esas condiciones lastimosamente no podemos corregir ese asunto porque es parte políticas del estado”

¹² <https://www.paginasiete.bo/opinion/2015/4/22/crisis-sistema-salud-54160.html>

La formación profesional de los especialistas en sus diferentes áreas es óptima, ya que en todos los casos son profesionales especializados en el exterior. Sin embargo, este es un tema que se profundizará posteriormente, lo que es rescatable es reconocer que el cuerpo de profesionales, licenciados y administrativos del área, están conscientes que trabajar en esta Unidad es un reto más que un privilegio, y que a pesar de estar situados en una zona de caos constante, la propia enfermedad del cáncer se convierte en un aliciente para continuar.

Sobre este punto Víctor afirma que:

“bueno, la atención que se le da al paciente dentro del servicio es la idónea en cuanto a conocimiento médico, ya que los profesionales que tenemos están preparados para abordar en todos los ejes y problemáticas que se pueden presentar dentro de la enfermedad , me parece que podrías mejorar la atención del paciente si contáramos con una mejor infraestructura , teniendo una infraestructura adecuada idónea el paciente podría encontrar mayor tranquilidad en su atención e intervención durante el desarrollo de la enfermedad”.

Ante esta realidad desalentadora, de no contar con los recursos material, humanos y la infraestructura necesaria, por lo menos en la actualidad, los miembros de este grupo hacen referencia a la necesidad de imperiosa de contar con un psicólogo.

A todo esto Manuel refiere que:

“Y es un trabajo duro, y no tenemos el apoyo, de un personal psicológico para el paciente, personalizado, no hay. Entonces el paciente lo tiene que pasar duro, y a veces, porque es un hospital público, por la cantidad no podemos llegar a ese proceso, de la negación hasta la aceptación, tiene que ser gradual. Y lógicamente creo que ese es el peor, el desconocimiento de los pacientes”.

La enfermedad del cáncer trae consigo misma una serie de cambios, no solo a nivel fisiológico sino psicológico en el paciente. En la misma línea los propios agentes encargados del cuidado y atención de estos, conciben ciertos cambios emocionales, espirituales, sociales, e incluso laborales. Todo esto a raíz de estar tan estrechamente vinculados a la enfermedad y las etapas de su manifestación. Muchos de ellos agregan que la Unidad requiere de un especialista en psico-oncología, a esto Juan agrega que *“...en cuanto al equipo tener permanentemente un psicóloga, psicóloga que sea además o que orientación en Psicooncología o especialidad en cuidado paliativos será fundamental”* esto no solo para trabajar sobre esta área en pacientes, sino para contrarrestar aquellos procesos de contratransferencia entre el personal en general y los pacientes.

El personal de esta Unidad de Oncología experimenta momentos de angustia, tristeza, rabia, frustración, etc. Juan uno de los especialistas de la Unidad, encargado de procesos paliativos indica que *“lo que pasa es que no tenemos acá el apoyo psicoterapéutico para el profesional que es fundamental, entonces al no tener eso de alguna manera tenemos que protegernos, es nuestra forma de defendernos”*.

Sobre este punto es necesario dialogar con el eje “campo de actitudes” en donde se analiza a profundidad sobre las construcciones mentales y emocionales de estos personajes en su trabajo y su asociación con la enfermedad. Está claro cualquier experiencia vinculada a la muerte y al sufrimiento es considerado una experiencia traumática, en la mayor parte de la sociedad, sin embargo los profesionales y trabajadores de otras ramas como la ingeniería, los oficios o incluso el derecho o las ciencias políticas, no tienen la posibilidad de observar esta realidad de cerca. Claramente será necesario determinar un diagnóstico psicológico con todos estos personajes que deben sobrellevar este tipo de situaciones y verificar procesos de evaluación e intervención constante.

Aquí surge una visión más compleja de la enfermedad, en donde se asocia el cáncer con esta enfermedad mental, y sufrimiento emocional, este aspecto se desarrolla en posteriores apartados. Sin embargo cabe mencionar que la relación cáncer y sufrimiento emocional conlleva en sí misma una solicitud de apoyo profesional en el área. Un apoyo que beneficie tanto a los pacientes como al personal en general. Lo importante según señalan estos personajes es lograr un proceso básico de acompañamiento psicológico. Según la praxis psicología esta refiere a, acompañar a las persona en sus emociones y vivencias frente a la presencia la enfermedad ya sea en espacios individuales o grupales, a corto o mediano plazo, a fin de evitar la vivencia íntima de soledad de quienes están expuestos a experiencias traumáticas.

Por otra parte el compartir la misma noción de cáncer como sinónimo de muerte y sufrimiento, tanto doctores como personal en general necesitan establecer contacto humano reconfortante y disponible con el fin de generar una perspectiva realista y esperanzadora de la vida, que a su vez trabaje con procesos de contención ante situaciones precisas de miedos, angustia y ansiedad (Raffo, P. 2007; 50).

También están conscientes que el apoyo psicológico es parcial, si no está acompañado por otro tipo de profesionales. EL cáncer y su abordaje medico tiene repercusiones psicológicas en este personal, pero tiene irrupción en muchos otros aspectos de la vida del personal y social de estos personajes. Sobre esta temática Víctor indica que:

“...después se debe ir agregando otros profesionales porque siempre hacen falta fisiatras, fisioterapeutas, orientadores espirituales que a veces uno no lo considera, pero es fundamental y elemental, porque tiene que tener el paciente que no es lo mismo que religión que es otra cosa diferente”.

4.1.4 REALIDAD DEL SISTEMA HOSPITALARIO

Existe un panorama de incertidumbre a nivel nacional respecto a la atención burocrática de los hospitales públicos, que los pacientes padecen para ser atendidos; el servicio de emergencias colapsado que hace imposible una adecuada atención médica; la carencia de medicamentos y equipos, entre otros aspectos que el lector asegurado bien conoce, porque es él quien lo sufre, sin embargo por estas razones jamás se movilizaron los profesionales en salud (La Razón, 2013).

Para ilustrar de otra manera, estas movilizaciones ponen al descubierto toda una estructura deficiente del sistema de salud, carcomida desde sus cimientos. Sistema en el cual los pacientes deben esperar meses para realizar un tratamiento con algún especialista; en el cual la infraestructura con las que cuentan se encuentra deterioradas y en lamentables condiciones. A esto Javier como autoridad dentro de la Unidad de oncología indica que:

“...no hay nada como le digo el gobierno ni el ministerio se preocupan por ver cómo mejorar la atención a esta población están más atentos en otras cosas como hacer canchas o problemas entre partidos, la salud está muy abandonada a la suerte, y más los pacientes que tienen cáncer porque ni si quiera tienen un seguro que le pueda cubrir” “...ellos tienen que buscar con sus propios medios para conseguir para sus remedios para sus quimioterapias y para sus tratamientos”

Esta realidad en los pacientes ha provocado manifestaciones, represiones por la fuerza policial, y crisis. Antes esta realidad el personal solo piensa en posibles medidas propuestas por el Gobierno como la Gobernación de La Paz que anunciaron una serie de medidas como la construcción de un hospital oncológico en la ciudad de La Paz que debe ser entregado el 2020. Comprendiendo que la construcción de representación social de la enfermedad del cáncer como objeto de representación está atravesada por factores de tipo estructurales y macro sociales, se

puede intuir que el cambio debe ser radical en relación a las condiciones laborales y situación de trabajo que viven estos actores sociales.

El cambio o modificación en la construcción de sus representaciones sociales será producto, entre otras cosas de, una revolución estructural, misma que se debe realizar desde una planificación nacional del sistema de salud que tenga como protagonistas a la vanguardia del sector médico, de la mano con la población, que este basada en principios de calidad y calidez, con equipos actualizados, medicamentos de primera calidad, etc., sin embargo en caso que esto no ocurriese la salud en Bolivia continuará en la misma situación.¹³

Según datos del Instituto Nacional de Estadística el 62.94 % de la población equivalente a más de 6 millones de personas, no cuenta con la seguridad social a corto plazo, es decir con seguro médico, este dato es alarmante, gente de la ciudad que está obligada a trabajar informalmente, que está en una situación de súper explotación, en el área rural que ni siquiera tiene acceso a postas sanitarias, gente que muere por problemas perfectamente curables.

En este contexto tenemos un conflicto, desnudado por el artículo 205 del Código del Sistema Penal, que por alguna u otra circunstancia llegará a su culminación, pero que sin embargo las carencias del sistema de salud seguirán existiendo, y los trabajadores tendrán que seguir batallando contra sus dos obstáculos: la enfermedad que en sí misma es lacerante y la precariedad en la atención de la que somos víctimas.

4.2 FACTORES MACRO SOCIALES Y SU RELACION CON LAS RS DEL CANCER

Tal como indica la teoría de las representaciones sociales, estas se suscitan en un tiempo y en un espacio específico, y dependerán de diferentes factores, en principio están el micro sociales que están justificadas en las relaciones interpersonales y las formaciones individuales, las meso sociales que son aquellas que dependen de la influencia del medio social cercano y de la información que se recibe del contexto, y aquellas que serán abordadas en este capítulo que son las macro sociales.

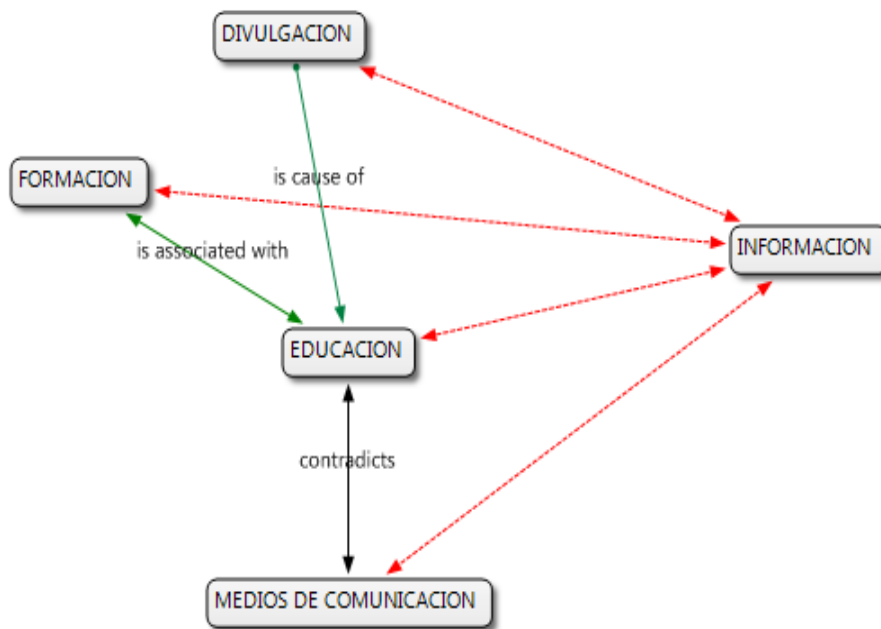
¹³ <https://www.paginasiete.bo/opinion/2015/4/22/crisis-sistema-salud-54160.html>

Estas últimas son aquellas que están por fuera del alcance de los propios actores sociales, y que de manera implícita se introducen y se implican en la formación y construcción de las representaciones sociales. Estas tienen que ver con factores geográficos, históricos, situacionales, políticos, comunicacionales, etc.

Para el análisis de esta esfera se tomó en cuenta el sentido de la información que los participantes reciben a través de los medios de comunicación, los espacios de divulgación de esta información, la formación de estos profesionales y características en común, y los sentidos de la educación en relación con la enfermedad del cáncer.

Este aparatado nos permitirá reconocer que influencia tiene la información que ellos reciben del contexto, ya sea desde un proceso de formación o desde las diferentes redes de comunicación que tratan el tema del cáncer.

GRÁFICO N°2: ELEMENTOS DE ANALISIS DE LA INFORMACION QUE DA LUGAR A LAS RS



Fuente: Elaboración propia, diseñada a través del análisis en el programa ATLAS. Ti 7

4.2.1 SENTIDOS DE LA INFORMACIÓN A TRAVÉS DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Aún en el siglo XXI, se sigue considerando al cáncer como una amenaza que nadie, por más empeño que ponga podrá evitar. Luxardo, N (2005) señala que el cáncer está representado por miedo social e ideas mágico-religiosas que representan una plaga con la que hay que combatir.

Asimismo, la enorme cantidad de representaciones sociales que existen sobre el cáncer ha facilitado el surgimiento de prejuicios que pueden contribuir a que se den o se mantengan situaciones de sufrimiento para las personas que padecen dicha enfermedad.

A todo esto podemos afirmar que los medios de comunicación tienen mucha influencia en la construcción de las representaciones sociales. El considerar que el cáncer es la antesala de la muerte o que el cáncer tiene “una cura” es completamente crédito de los medios de comunicación. Hoy en día la difusión de la información ha sufrido un cambio trascendental en relación con anteriores décadas, el monopolio ya no está del lado del periodismo radial, televisivo y escrito, son las redes sociales las que se encargan de emitir información a gran escala y con una eficacia sin precedentes. Entonces qué es lo que realmente llega a los sentidos de las personas y como estas logran decodificar la información.

En el caso particular del personal de salud existe una disociación de la información, una que corresponde a la formación en el área circunscrita a la medicina oncológica y otra la que resulta de los medios de comunicación que en el caso de las redes sociales como ellos mencionan, “es información que proviene del sentido común y que en muchos casos no tiene asidero científico”, sobre este aspecto cabe mencionar que esta información cobra relevancia en la construcción de las representaciones sociales sobre el cáncer.

Esta disgregación en la información provoca en parte confusión en el caso de los que no están enteramente familiarizados con la enfermedad como es el caso de los administrativos y personal profesional de apoyo, y por otra parte genera desagrado por parte de los profesionales en el área.

Sobre este tema Javier indica que:

“en nuestro contexto el medio de comunicación es un ente que en vez de educar o informar a la población es portador de malas noticias o expande chismes vulgarmente dichos, sin ningún argumento ni apoyo científico, la prensa que se realiza en Bolivia es una prensa amarillista que se dedica a la pesca de noticias que muestren la tragedia humana o que denigran a un sector o al otro”

Aquí claramente los medios de comunicación en general no logran participar en la problemática como aliados sino como un perjuicio para la población y para ellos mismos. La falta de programas televisivos o radiales y fuentes confiables en redes sociales confluente en una escasa información sobre la naturaleza del cáncer y sus formas de prevención.

Raúl en este sentido afirma que:

No existe programa ni proyectos que trabajen en la difusión de la prevención del cáncer, si bien si hay un grupo establecido que trabaja intensamente en apoyar y difundir información sobre la enfermedad (grupos de pacientes y familiares sobrevivientes de cáncer) estos grupos son pequeños y no cuentan con el apoyo necesario ya sea por el ministerio o la misma alcaldía para que la difusión sea masiva.

El cáncer en este sentido cobra una naturaleza maligna desde su identificación, según el criterio de los profesionales, el mantener desinformada a la población somete a la misma a la ignorancia sobre la enfermedad, y no permite que existan espacios de reflexión sobre las maneras de prevenir y luchar contra dicha enfermedad.

Lo que reciben de los medios de comunicación en la mayor parte de los casos son solo noticias negativas y conclusiones fatales sobre la enfermedad, a esto ellos solo pueden contrarrestar con información que parte de su experiencia profesional y desde su propia formación en el caso de los profesionales del área.

En el caso de las representaciones sociales, los medios de comunicación se presentan como un eje trascendental en la construcción de las nociones sobre el cáncer. El diario digital “Nuestro país de Colombia” indica que, los Medios de comunicación son clave en la lucha contra el cáncer, que estos tienen la responsabilidad de generar debate, ser críticos y desempeñar un papel clave en la lucha contra el cáncer, Carlos Francisco Fernández (2018)¹⁴, asesor de la Fundación Gabriel García Márquez para el Nuevo Periodismo Iberoamericano (FNPI) menciona “...tenemos que

¹⁴ <http://www.lapatriaenlinea.com/?t=medios-de-comunicacion-son-clave-en-la-lucha-contra-el-cancer¬a=324681>

generar debates, debemos perder el miedo a investigar, a hacer periodismo de profundidad, a tratar temas como si fueran nuestros con la premisa de que no estamos exentos de padecer cáncer". Sobre este punto Víctor afirma que "es necesario impartir un curso sobre el periodismo de investigación aplicado a los temas de salud".

En este sentido el propio periodismo Boliviano debe considera posicionarse como dinamizadores de temáticas asociadas al cáncer educando, haciendo denuncia, mostrando los avances, y no así a desinformara a la población.

A esto Javier añade que *"Nos falta mucho yo pienso que acá en la ciudad todo el mundo tiene televisión radio donde falta son en las áreas rurales porque hay más pacientes de allá que vienen con enfermedades avanzadas en esas partes son donde deberían digamos enfocarse y que hayan ese tipo de propagandas de cómo prevenir el cáncer"*

Entre el tipo de información que ellos reciben sobre el cáncer esta aquella que asocia que el cáncer puede ser superado o contrarrestado con procesos que implican el gasto desmesurado de dinero y este puede solucionar los problemas con el cáncer, a esto Víctor menciona que *"lo cierto es que la educación de la población respecto a enfermedades como el cáncer es más efectivo que el dinero, hay que tener en cuenta que la tercera parte de los cánceres son prevenibles cambiando esencialmente hábitos de vida, calidad del aire, alimentación, evitar factores de riesgo como el consumo de bebidas azucaradas, de cigarrillos, de alcohol".*

Los medios de comunicación tienen mucho que aportar en la lucha contra las enfermedades no transmisibles, los periodistas deben actuar desde el plano propositivo.

Las RS del cáncer en este grupo –en algunos casos- no dejan de estar exentos de la influencia de los medios de comunicación. Sobre esto Vilma señala que *"existe el miedo al cáncer, así lo sabemos por todo lo que escuchamos"*

Aquí ella como parte del equipo de trabajo con pacientes de cáncer sigue estando influenciada por la información que llega a sus sentidos. Sin embargo indica que *"si lográramos mostrar a la población en general la importancia de identificar las sintomatología de la enfermedad estoy segura que la gente acudiría no en una estadio avanzado acudiría en estadios primarios donde aún es posible una oportuna intervención".*

Los medios de comunicación consideran al cáncer como sinónimo de muerte, y se aferran a esa premisa sin llegar a enfrentar la situación desde otra óptica más propositiva. Hoy en día podemos observar que existen canales informativos, propagandas y anuncios que informan a la población sobre las consecuencias del cáncer y sobre los peligros que hay en consumir algunos productos que pueden desembocar en esta enfermedad, sin embargo no es preciso una investigación para darse cuenta en nuestro contexto hay mucho más propaganda e información que promueve el consumo de alimentos y sustancias potencialmente cancerígenas.

Sobre este último punto Javier indica lo siguiente:

“...te voy a dar un ejemplo: el consumo de carne, muchos por falta de información te dicen y lo puedes revisar en el internet, por el consumo te puede dar cáncer... un paciente que está haciendo la quimioterapia me pregunta “entonces no como carne...” pero si ya lo tienes, más bien ahora lo que necesitas para tus defensas son las proteínas, etc. Entonces qué pasa? Todo pasa por la información, entonces cada paciente tiene que tener lógicamente por parte de su médico o por lo menos lo que le digo, vaya, lea y entérese, es bueno que conozca de su enfermedad”.

La información que llega tanto a pacientes como al personal que se ocupa de ellos no es la ideal y este grupo en especial debe contrarrestar la mala información con la educación sobre la enfermedad de sus pacientes, esto dependerá en gran manera de su nivel de formación.

4.2.2 FORMACIÓN EN EL ÁREA DE ONCOLOGÍA

Las RS del cáncer en este grupo se conjugan en una simbiosis entre el conocimiento académico científico, con el conocimiento atribuido al sentido común. Por una parte se reconoce que las creencias sobre el origen del cáncer, en su gran mayoría se atribuye a la herencia, al estrés y al ambiente, más que a los hábitos alimenticios, el tabaco o el alcohol, siendo por ello que la percepción de riesgo de enfermar de cáncer aumente en aquellas personas que tienen antecedentes familiares, algo que genera la sensación de poco control (Decruyenaere, Evers-Kiebooms, Welkenhuysen, Denayer y Claes, 2000). Pero por otro lado se recae en la idea general de desconocimiento total sobre el origen de la aparición del cáncer, esta noción excede a la formación misma en la rama de la oncología.

Sobre este punto Juan menciona que *“sabemos que el cáncer está producido por diferentes factores, pero eso es solo una predisposición, el origen en sí, es algo que hasta los médicos o especialistas en el área desconocemos, sigue y seguirá siendo un enigma”*.

El nivel de preparación de los profesionales en este grupo es alto, la formación profesional especializada en oncología ha sido desarrollada a la totalidad de los casos en el exterior, ya que en Bolivia no existe la especialidad de Oncología. El jefe de Oncología indica que *“...absolutamente, aquí hay grandes profesionales. Primero en Bolivia no hay residencia de oncología, todos los oncólogos que están aquí, han estudiado en el exterior, todos”*.

Es imperativo en todos los contextos de Sudamérica y del mundo tener la posibilidad de formarse en Oncología, tomando en cuenta que el cáncer es una de las enfermedades de mayor relevancia en el mundo por su prevalencia, incidencia y mortalidad.

En el caso de las representaciones sociales del conocimiento médico suelen aparecer contradicciones asociadas a los diversos factores que asumen los pacientes, cuidadores y los propios profesionales. De hecho, dichas representaciones y prácticas sociales varían en función de cada uno de estos roles.

A esto Víctor señala que *“...para la persona que tiene metas en la parte científica es muy buena, se te abre campo y para la persona que se sensibiliza en general, también”* La falta de especialistas en el área, demanda la presencia de más profesionales encargados y peritos en el área de la oncología.

Esto promueve un auto valoración personal y profesional superlativa en el caso de los profesionales de esta unidad del hospital de clínicas. Javier indica que *“ser oncólogo más que vocación es sensibilidad, por ambas partes sensibilización con los pacientes y lo otro que te tiene que gustar como esencia, la oncología como esencia enamora, es una especialidad que todos los días te brinda un reto”*.

El estar tan cerca del padecimiento de los pacientes y del proceso tortuoso de contraer dicha enfermedad, permite a este grupo de profesionales y no profesionales a desarrollar diferentes valores morales y civiles.

El vínculo cercano con la muerte del comprender un entramado de capacidades y cualidades que no se desarrollan en la mayor parte de las ramas médicas.

Esto puede generar fortaleza que va desde lo profesional hasta lo espiritual y emocional o cuadros de frustración y agotamiento emocional.

Estos factores en el ejercicio de la profesión y en el trabajo con pacientes con cáncer determinan sus representaciones sociales respecto a la enfermedad, dejando en algunos casos la propia formación teórica científica, para desarrollar otros valores y competencias que son ostensibles en la relación médico paciente.

Sobre esto Juan menciona que:

“...en la residencia se aprenden mucho sobre teoría e intervención en cuadros de pacientes con cáncer en sus diferentes etapas, la formación en el exterior realmente es de otro nivel, pero solo cuando uno está ante diferentes casos particulares uno entiende lo que es esta enfermedad, uno va generando otras capacidades y valores, la cercanía con los pacientes permite hasta saber de qué está hecho uno como persona y como profesional”

La representación social del cáncer se desliga de un conocimiento netamente académico o teórico científico y se traslada a un constructo que está atravesado por la propia sensibilidad del profesional ante la enfermedad. En este grupo se puede notar que la enfermedad atraviesa el aspecto personal y social generando un impacto en su vida laboral y cotidiana.

4.2.3 LOS SENTIDOS DE LA EDUCACIÓN

Como se dijo anteriormente, la educación respecto a la enfermedad juega un papel preponderante en la idea central sobre el cáncer. La falta de educación sobre la enfermedad es preocupante en la población boliviana. Esto produce que el personal de esta unidad tenga que cumplir una doble función, la de resguardar la salud del paciente y la de educar a los familiares y al propio paciente, rol que debería ser cubierto por los medios de comunicación y campañas de concientización e información sobre la enfermedad.

Sobre esto Javier menciona que un médico se enfrenta ante diferentes dudas por parte de los pacientes, por ejemplo:

“...un diagnostico terminal , que tiene la enfermedad ya muy avanzada , evidentemente el paciente es distinto y su percepción en él es distinto, el colocarse en el que hago ahora , que pasa con esto , que me va pasar se dispara mucho sufrimiento y dudas existenciales , como el qué sentido tiene mi vida que hago aquí , y encuentra una serie de explicaciones del porque ha pasado , digamos me ha castigado dios no he sido bueno”

En estas ocasiones tanto los profesionales del grupo como aquellos que son técnicos o administrativos deben estar educados para actuar ante cualquier situación y responder de manera asertiva ante cualquier duda o consulta por parte de los familiares y pacientes. Esto genera un reto

para el grupo. Raúl ante esto indica que:

“el cáncer es un reto para cualquier profesional, más dentro de nuestra área ya que es una enfermedad que no tiene cura, entonces es un reto para quien pueda tratar de llevar a la mayor cronicidad posible esta enfermedad y bueno tratar de brindarle calidad de vida la paciente ya que no se puede curar por lo menos tratar de ofrecerle este servicio e intentar responder a cualquier pregunta que tenga el enfermo”

El cáncer como una enfermedad mortal tiene consecuencias negativas en los pacientes y moviliza la sensibilidad de los que trabajan alrededor de estos. La educación de este grupo respecto a la enfermedad les permite asociar al cáncer con el propio proceso de duelo, cumpliendo de manera tacita con todas las etapas del mismo.

A esto Víctor afirma que:

“en primera instancia existe una negación , como te comentaba va depender mucho de cómo el paciente reciba la noticia, si es un proceso traumático la negación tarde en ser resuelta incluso hace que el paciente no desee adherirse al tratamiento, bueno y luego como los estados que conocemos que están presentes en todos los pacientes , depresión, ansiedad, bronca, inseguridad, realmente se crea con esta noticia un torbellino de emociones que poco a poco y mediante la aceptación el paciente va solucionando”

Parte de la función del personal de esta unidad es brindar a la familia y al paciente la información precisa y no generar falsas esperanzas o ideas catastróficas. Esto requiriera de un alto grado de asertividad por parte de este grupo.

Juan nos señala que *“el aso uno es dar una buena información, paso dos es no filtrar información, porque a veces damos doble información, ellos hablan entre ellos, la noticia llega mal y después, “el doctor me ha dicho, el doctor ha hecho” eso nos ha ocurrido muchas veces y paso tres, en caso de que sea una familia “normal” familia normal sería aquella que ha hecho su aceptación es decirle la verdad sobre su familiar”*.

El educar sobre la enfermedad es intentar que el paciente lleve a cabo una vida normal en la medida de lo posible, sin auto catalogarse y sin que la familia lo catalogue como enfermo. La falta de educación de la población e incluso de los propios agentes encargados de la salud de los pacientes es el resultado de una ausencia por parte del estado, por lo menos así consideran la mayor parte de este personal. Sobre esto Javier menciona que:

“No hay nada, Bolivia no tiene ninguna política contra el cáncer, cero, no tenemos ni registro nacional de cáncer, según lo que dice el programa nacional dicen que tiene, pero no está establecido, no hay ni un formulario, no existe ningún programa, ni de prevención, ni de promoción ni de registro, es nulo, no tenemos nada, hasta donde yo sepa, no he visto la primera propaganda que me hable de cáncer, no hay nivel primario de salud, no hay secundario, la gente se viene directamente aquí por una bolita, hasta los propios médicos nos mandan por una absceso en una ambulancia, no tienen ni idea de lo que es oncología,

no se lleva oncología en el pregrado, un desconocimiento total, estamos nosotros perdidos a nivel de nuestros vecinos”.

La educación en este grupo está relacionado con dos etapas, una antes del trabajo en la Unidad y otra etapa que se desarrolla dentro de la Institución. Estos indican que la educación en torno a la enfermedad del cáncer es casi nulo, Juan señala que *“creo que no falta bastante en cuanto lo que es educar a la población sobre los métodos de prevención y alarmas de síntomas de la enfermedad, la población está dormida, si se hiciera una educación en salud estoy seguro que podríamos detectar aún más a las personas que tienen la enfermedad”.*

En la mayor parte de los casos no tenían idea alguna sobre la enfermedad hasta que lograron ser parte del equipo de trabajo de la Unidad de Oncología. Y así llegan a la conclusión de que es necesario estar educados respecto a la enfermedad aun sin padecerla. Pero la realidad es desalentadora en este aspecto. Raúl nos indica que *“por lo que he podido ver en algunos grupos puede ser que si haya que hay campañas pero en cuanto al conocimiento las personas están totalmente desinformadas”.*

Esto nos permite afirmar que vivimos en una situación de desinformación respecto a la enfermedad del cáncer.

Aquí surge una representación social sobre el cáncer, y está asociada a la ignorancia respecto a la enfermedad, sus causas y consecuencias, su forma de prevención, evaluación y desarrollo. Por tal razón es innegable que el cáncer se convierta en un aspecto desconocido y limitado a su vez a un criterio simplista de la enfermedad. Juan menciona que *“primero el paciente no tiene información necesaria para poder enfrentar la enfermedad ellos no son conscientes en su totalidad de la magnitud de lo complejo de la enfermedad”.*

Raúl concluye indicando que esto sucede no solo en el área de oncología sino en la salud en general, el indica que:

“no, no existe realmente, no se habla en nuestra sociedad sobre educación en salud incluso nuestros hospitales no tienen programas de salud donde se difundan información, antes había, me acuerdo que había un programa de radio donde invitaban a profesionales de distintas especialidades a conversar sobre temas de salud, yo fui varias veces a ese programa pero ahora ya no hay, y me parece que es una buena forma por los medios radiales el educar a la población en cuanto al tema de salud”.

La significación del cáncer implica la elaboración del concepto de la enfermedad a partir del nivel de formación, educación y asimilación de la información que proviene de los medios de comunicación y de los diálogos con las personas al interior de la Unidad, así mismo va tomando

un relieve interesante el análisis de las nociones de los entrevistados de manera jerárquica, aquí surgen respuestas casi en su totalidad asociadas a su nivel de formación profesional.

Quizá es manifiesto la diferencia respecto al nivel de educación sobre la enfermedad en el caso de Juan, Víctor y Javier quienes son los más preparados en el área.

Y esta gradiente, termina con el personal de enfermería y el administrativo quienes carecen ideas claras respecto a la naturaleza de la enfermedad y las aristas teóricas que están asociadas a la misma.

Sin embargo existe un factor común en todo el grupo, es la falta total de educación sobre la enfermedad antes de ser parte de la Unidad de Oncología o antes de ser parte de un proceso de formación a nivel profesional en el área de Oncología.

Saliendo de la visión canónica de los médicos en relación al significado que le otorgan al cáncer, se observa en otros niveles de jerarquía -si vale el termino- o distintos espacios de desempeño laboral, que surge un fenómeno distinto a la hora de otorgar una significación a la enfermedad, es el caso de los encargados de kardex y el personal de enfermería. Surge una visión acotada de la enfermedad, sin embargo se puede percibir una posición más reflexiva y menos conforme a los conceptos teóricos del cáncer.

Como es el caso de María que señala *que "el cáncer es una enfermedad mortal que afecta al paciente en todo sentido, familiar social biológico psicológico, es un enfermedad que va matando lentamente al paciente"*. Claramente esta respuesta no sale del esquema estricto de la naturaleza de la enfermedad, pero aquí se ubican otros factores, que son los familiares, sociales y biológicos.

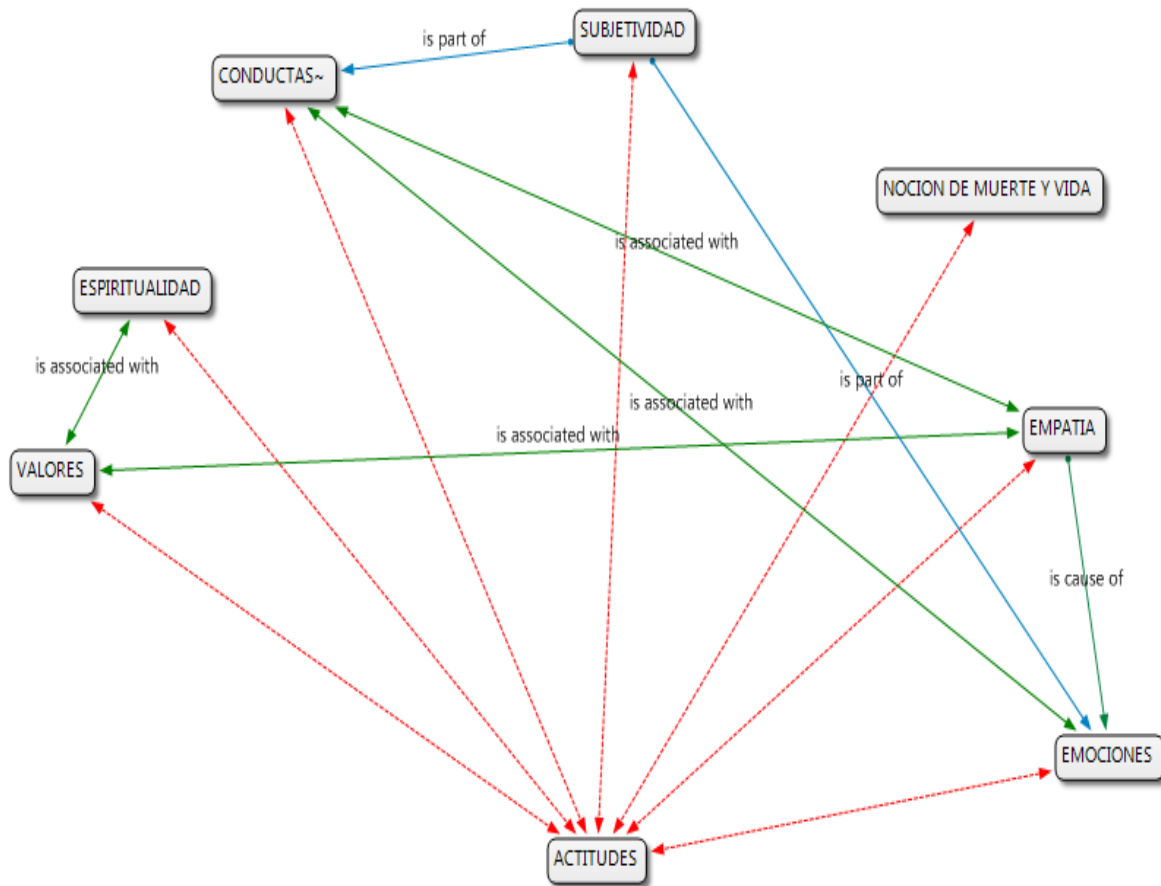
4.3 ACTITUDES Y EMOCIONES RESPECTO AL CANCER Y SU RELACION EN LA CONSTRUCCION DE RS

En este punto se va a abordar algunos de los aspectos psicológicos, emocionales y sociales más destacados que están implicados en enfermedad del cáncer, en el personal de salud pudiéndose comprobar que efectivamente el cáncer tiene un impacto en la vida del paciente y repercute en todas las esferas de vida del profesional y no profesional que trabajo en el área.

En ocasiones, el malestar emocional, aparecen en el propio trabajo con os pacientes, pueden estar relacionados con el concepto que tienen de la enfermedad, además está determinado por la gravedad de la misma, el pronóstico, o los síntomas físicos que pueda presentar.

Y es que, las personas elaboran conceptos equivocados, catastrofistas y poco ajustados a la realidad, sobre el cáncer, dada las representaciones sociales que aún, hoy día hay sobre dicha enfermedad y estas se superponen a las causas reales y a los preceptos adecuados de la enfermedad misma.

GRÁFICO N°3: ELEMENTOS DE ANALISIS DE LAS ACTITUDES Y EMOCIONES EN RELACION A LAS RS DEL CANCER



Fuente: Elaboración propia, diseñada a través del análisis en el programa ATLAS. Ti

4.3.1 VALORES INTERPERSONALES

El personal de salud de esta Unidad normalmente se encuentra ante situaciones de amenaza en diferentes aspectos de su vida, su integridad profesional, su capacidad, otros. También se dan varias circunstancias que resultan complejas, como sufrir por el dolor físico que experimentan los

pacientes y por la angustia de los familiares.

La exposición constante a estos escenarios y el enfrentarse con sentimientos como cólera, el tener que modificar roles socio profesionales, la posible separación afectación de sus emociones en sus roles como miembros de sus propias familias, el tener que tomar decisiones en momentos de estrés, la necesidad de depender de otros, la posibilidad de tener modificar su concepto del tiempo, perder pacientes por muertes repentinas, etc. (Matías et al., 1995). Promueve que los médicos, enfermeras y demás personal de la Unidad refuerce por lo menos tres componentes, las ideas y creencias sobre el objeto de representación –enfermedad del cáncer, reconocer sus emociones, entendiendo que estas promueven sus acciones y reconducir de manera efectiva su conducta. Estos valores en el personal se materializan en su trato diario a los pacientes y los familiares.

Sobreponerse ante la muerte de un paciente implica poner en práctica estos valores. Sobre este punto Javier menciona lo siguiente *“entonces cuando un paciente fallece de un momento a otro todavía me sigue golpeando de la misma forma, porque parte de nosotros muero en esa experiencia muere cuando enfrentan la última crisis de la vida que es la muerte”*. Aquí se puede observar como el cáncer asociado a la muerte va cobrando en este grupo mayor relevancia, tema que se tratará con mayor profundidad en apartados posteriores.

Sobre este mismo punto Raúl nos dice que *“el cáncer es un reto para cualquier profesional, más dentro de nuestra área ya que es una enfermedad que no tiene cura, entonces es un reto para quien pueda tratar de llevar a la mayor cronicidad posible esta enfermedad y bueno tratar de brindarle calidad de vida la paciente ya que no se puede curar por lo menos tratar de ofrecerle este servicio”*

Relacionar el cáncer con “calidad de vida” de los pacientes, es trasladar las consecuencias y los resultados nefastos de la enfermedad a la esfera humanitaria. El paciente estará expuesto a un desafío indecible, el cual deberá ser acompañado con la mayor calidez y calidad de atención por parte de los encargados de su salud dentro del hospital y fuera del hospital serán los propios familiares quienes se encarguen de este aspecto.

Este último quizá es menos preocupante por el parentesco y el nivel de vinculación, que en sí mismo ya garantiza un proceso adecuado de atención y de empatía para con el enfermo, por lo menos en la mayor parte de los casos.

Dentro del hospital será una experiencia particular en el caso del personal que trabaja por el bienestar del paciente ya que no existe un parentesco, las relaciones son cortas en cuanto a temporalidad y sin embargo deben estos actuar de forma empática.

Uno de los valores observados en este grupo es la predisposición de trabajar con personas con cáncer desde la idea de favorecer a la persona vulnerable, sin embargo este devenir de todos los miembros de la Unidad provoca cambios emocionales, sobre esto Juan nos dice:

“bueno decidí especializarme en esta área porque si bien implica un desgaste muy notable en cuanto lo que es emociones es la única especialidad que realmente ve el dolor de frente que tiene que trabajar con él y que tiene la oportunidad de hacer un acompañamiento un apoyo a las personas de forma directa”

Para trabajar con pacientes con cáncer, el personal de salud de esta Unidad esta consiente que la enfermedad es demandante y por esta razón debe poner en juego todas sus cartas, desde lo afectivo emocional hasta el teórico profesional. De lo contrario estará sometido a una realidad muy compleja.

4.3.2 CONDUCTAS Y EMOCIONES RESPECTO AL CANCER

A través de la comunicación medico paciente, los entrevistados condicen en que a través del tiempo van modificando sus representaciones y significados sobre la enfermedad, proceso que tiene un impacto transformador y enriquecedor para su propia vida y personalidad. Esta transformación inicia con la idea de cáncer asociado a dolor y padecimiento y concluye con la idea de cáncer como un desafío.

Esto tiene una importancia vital en la relación médico-paciente, ya que permite limar asperezas y facilitar la ulterior comunicación, incluso en el caso de pacientes terminales.

Si bien la enfermedad es representada como una enfermedad cruel que acompaña grandes pérdidas y se asocia a sentimientos negativos, desesperación y miedo (Insa, Monleón y Espallargas, 2010) y que, como indica Giraldo (2009), desestabiliza el proyecto de vida y estigmatiza (Babin & Grandazzi, 2010; Fife & Wright 2000).

Es precisamente el estigma como elemento central de la experiencia de vivir la enfermedad, lo que produce un impacto tanto en el estado de salud funcional, como en la percepción de la severidad de la misma (Fife & Wright, 2000).

Ante esta realidad el personal de salud debe mostrar una postura clara y profesional, que no siempre va de la mano de la empatía y la asertividad. La sobrecarga emocional de trabajar con un porcentaje alto de pacientes terminales y la falta de recursos humanos y materiales acompañados de la ausencia del estado, hacen que en muchos casos estos actúen de manera imprevisible y hasta hostil. Sobre esto Juan nos indica lo siguiente:

“A veces todo está en nuestra contra, no hay la tecnología necesaria, no tenemos apoyo del estado y las familias nos exigen, y sobre todo el paciente a veces ya no tiene ganas de vivir, entonces nosotros estallamos y esto nos llega a afectar, hasta en el trato mismo con el paciente, pero tenemos que dejar de lado esas emociones y comprender que el mayor afectado es otro”

Las conductas están pautadas en relación al beneficio del paciente, estas logran ser cubiertas de la manera más eficaz según los propios entrevistados, y hasta en ocasiones excede a la misma responsabilidad que tienen con la institución. En algunos casos como indica María existe un nivel de vinculación tan estrecha que son ellos mismos quienes realizan procesos por fuera de la Institución. En este sentido ella afirma que:

“yo y algunos de los que trabajamos aquí nos involucramos tanto con la familia del paciente, o buscamos abogados, charlamos con instituciones o con la comunidad para conseguir apoyo, nos instruimos para dar la información adecuada sin mentir a la familia y al paciente, acompañamos al paciente en su dolor, le damos seguridad y apoyo incondicional, trabajamos con la familia y sobre todo acompañamos a la persona que sufre”.

En el transcurso de las entrevistas se puede observar que existe un componente en común, un anclaje como dice la teoría de las Representaciones Sociales. Este está ligado a considerar al cáncer como una forma de valorar la vida y todo lo que implica subjetivamente disfrutar de ella. Sobre esto Roberto nos cuenta una anécdota con un paciente donde este indicaba lo siguiente:

“...y me decía, sabe que doctor yo a lo largo de la vida siempre estado privándome de comer todo, bueno tampoco tenía económicamente, entonces lo paradójico es que ahora que puedo ahora que tengo el medio ya no puedo por la enfermedad”, a esto él señala “eso me impacto y marco me hizo entender en pocas palabras las historia social de la paciente, y como termina en un situación así, falleció dos días después y lo único que me reconforto es que me dijo doctor tengo ganas de abrazar a alguien y me abrazo y eso me hizo sentir que podía hacer algo”.

Esta visión de la vida interpela el componente existencial en la mayor parte de los entrevistados, los mismos señalan que la experiencia de trabajar con gente que padece de cáncer les empuja a vivir valorando y apreciando los vínculos afectivos familiares y de gente cercana. Esta representación social como marca la teoría moviliza y se materializa en su vida cotidiana, y surge enteramente de su sentido común y no así del conocimiento teórico científico respecto al cáncer.

El personal de esta área está expuesto a procesos de depresión, ansiedad y otros cuadros o psicológicos por parte de los pacientes, Ignacio indica que:

“...se deprimen y entran en crisis de ansiedad, angustia, aislamiento y muchas veces yo creo que el tratamiento no logra hacer el efecto que debería hacer por el estado anímico del paciente, por eso desde mi punto de vista es tan importante desde un inicio trabajar con ellos con la aceptación de su enfermedad, porque esto hace que el paciente acepte mejor el tratamiento, como dice el psiquiatra es 50 /50 , 5º la parte medica la corporal y 50 la parte anímica los pensamiento la estabilidad emocional”.

Otra representación social vinculada al cáncer está asociada a una diferencia respecto al sexo, el cáncer en hombres y en mujeres tiene una significación distinta. Intersubjetivamente el cáncer tiene una diferencia socioeconómica en varones y mujeres, esto se explica por dos factores, en principio por la prevalencia existente en mujeres y su contraste con la de los hombres.

En febrero de 2018 el Diario la Razón publicó un artículo en donde la responsable del Programa Nacional de Lucha Contra el Cáncer del Ministerio de Salud, Silvia Paz, informó que en Bolivia se reporta que de cada 100.000 personas 351 mujeres y 185 varones padecen de cáncer, explicó que en la mujer el cáncer más frecuente es el cérvico uterino y el de mama, mientras que en el hombre es el de próstata, siendo el eje del país el que registra mayor incidencia de casos (La Razón Digital/ 23 de febrero de 2018)¹⁵.

El cáncer es un proceso incontrolado de crecimiento y diseminación de células, que pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo por distintos factores. Así lo confirma Raúl cuando menciona que *“los pacientes en su mayoría son mujeres, por cada 10 hay dos varones”*.

¹⁵ http://www.la-razon.com/sociedad/Salud-personas-mujeres-padecen-Bolivia_0_2880311970.html

Es necesario resaltar que en este sentido el Gobierno a través de políticas del Estado permite a las mujeres realizarse estudios gratuitos de Papanicolau para diagnosticar el cáncer cérvico uterino, como también de mama.

El otro factor asociado a esta diferencia socioeconómica en Bolivia hasta el 2014 había 2.282.006 madres, de ese total tres de cada diez son jefas del hogar, es decir, 789.225 (34,6%) mujeres trabajan para mantener solas a su familia, según el INE (La razón, 2014).

Estos fenómenos se explican por la migración interna o externa del esposo o concubino, el abandono durante la gestación, el divorcio, la viudez o porque ella es la única que puede generar ingresos para al hogar debido a que su pareja no encuentra trabajo o presenta una enfermedad, son algunas de las probables causas

Lo real en este sentido, es que estos dos fenómenos o factores se observan con claridad en la Unidad de Oncología del Hospital de Clínicas. Por una parte, se tiene más casos de mujeres con cáncer y por otra parte se puede observar que en la mayoría de estos casos la muere es jefe de hogar y está a cargo de la economía, educación y sostenimiento de la familia.

Marta como licenciada en enfermería indica lo siguiente:

“...ahora como generalmente tratamos a mujeres el impacto no es tanto ellas sino que se preocupan por ellas la familia lo que yo noto ellas sufren por los hijos ellas dicen que quiero vivir no por ellas mismas sino por los hijos que hay un drama social ahí que la mayoría un 90% tiene familias disfuncionales que el esposo las deja o que el esposa simplemente las tiene para una satisfacción sexual y ellas dicen no ahora me va a dejar o es que ya no me va ayudar que voy hacer como voy a cubrir el aspecto económico o que va a pasar con los hijos eso entonces un drama que yo he notado un 90% de todas las que hablamos ,el 10% si en algunas he notado mucho apoyo de la pareja, acompañamiento hasta concluir un tratamiento incluso acompañar a los controles pero eso es muy poco porcentaje. Yo noto no tanto en si ellas no es tanto el hecho de morir por miedo a ellas sino es el hecho de los hijos el terror de dejar a sus hijos sin quien los cuide eso es lo que yo he notado”.

La representación social en este sentido se articula por estos dos factores, la situación social familiar y la prevalencia de mujeres con cáncer. La resulta de esto es diferenciar lo que significa el “cáncer en varones” y el “cáncer en mujeres”. Como se ha sustentado antes, este fenómeno no está asociado a aspectos médicos sino a factores socioeconómicos. Estos médicos y el personal en general concluyen que no es lo mismo hablar de cáncer en hombres y cáncer en mujeres. Esta

diferencia les confiere como grupo tener mayores niveles de vinculación y empatía con pacientes mujeres, que según ellos sufren no solo las peripecias de la enfermedad sino el peso y la responsabilidad social de dejar a sus seres queridos sin su único apoyo.

La carga emocional en esta Unidad marca claramente la demanda de un psicólogo especializado en pacientes con cáncer oncológica, mismo que pueda brindar una orientación práctica y útil en el manejo de situaciones complejas concernientes al área psicológica.

Así lo indica Ignacio cuando dice:

“cuando la enfermedad ya está avanzada entonces al hacer los tratamiento, que son tratamientos invasivos el paciente tiende a deprimirse a frustrarse a entrar en crisis existenciales de ansiedad pues se hace la pregunta, ¿Cuánto tiempo me queda ? es cuando realmente toma conciencia de lo que le pasa, por eso es tan importante que contemos con profesionales de esta área que sepan abordar las emociones la psique del paciente, porque muchas veces los médicos no logramos tratar de una manera óptima estos miedos y frustraciones que se presentan trabaja en salud”

Manuel sobre este aspecto refuerza la idea mencionado que *“como rotante externo podría decirte que hay debilidades en cuanto al trato con el paciente, porque es mi primer contacto con el servicio y al principio responder a la preguntas o interrogantes del paciente se me era difícil e incómodo, además que a veces no puedes ser franco con ellos decirle la magnitud de su enfermedad, eso te deprime como personal”*.

El trabajo con personas con cáncer no solo afecta la vida laboral de este grupo, sino se vincula a su manera de ver la vida y en muchos casos se asocia a la propia estructura de personalidad. En este sentido el Jefe de servicio de Oncología Javier menciona que *“esta especialidad a diferencia de otras vas creando una personalidad, una forma de ver la vida, siempre experimentamos dos cosas fundamentalmente, es la ansiedad y la depresión, y no si en otras especialidades se experimenta lo mismo”*

Sin embargo deben desarrollar otros valores como la empatía, está última comprendida desde el ámbito científico como la capacidad de comprender los sentimientos y emociones de los demás, basada en el reconocimiento del otro como similar (López, Mariana Beatriz; Arán Filippetti, Vanessa; Richaud, María Cristina 2014; 37).

La empatía como valor es una habilidad indispensable en esta Unidad, la carencia de la misma dará como resultado un nefasto proceso de atención a las personas afectadas y desesperanza en los familiares y el paciente.

Estas personas según sus relatos, se sienten compenetrados con la situación de los pacientes, su naturaleza social hace que el reconocimiento y la comprensión de los estados psicológicos de los pacientes, así como la capacidad de compartir esos estados les permita responder a ellos de modo adecuado. La posible pero remota posibilidad de recuperación es un aliciente para estos personajes, y es así que ellos consideran al cáncer como un desafío tanto profesional como personal. Esta representación social se puede visibilizar en el relato de Javier quien indica que “el otro siempre es importante, que yo puedo hacer para aliviar, es para mí el mayor motivador que puedo tener como profesional y como ser humano”.

Es así que con vicisitudes, esta Unidad va formando y desarrollando sus representaciones sociales en torno a los procesos psicológicos que van experimentado en el propio campo de trabajo. Sin embargo, esta carga emocional en muchos casos ha desembocado en renunciadas y despidos. Así lo indica Raúl cuando menciona que *“uno hace su trabajo de la mejor manera posible pero a veces es casi imposible lograr los objetivos y uno hasta quiere buscar nuevos horizontes”*

El ajuste psicológico de las personas que trabajan con pacientes con cáncer, como vimos en este apartado, es un aspecto imprescindible para trabajar con personas con cáncer.

4.3.3 NOCIONES DE “LA VIDA Y LA MUERTE”

Es imperioso mencionar que la idea de cáncer como sinónimo de muerte es la representación social más convencional en los pacientes, y parece ser llamativo como se da el mismo fenómeno en los profesionales y personal que trabaja en esta Unidad.

Como se vio en el marco teórico, se sabe que la enfermedad oncológica, históricamente se ha relacionado con la muerte y la putrefacción. Esta noción parece perdurar hasta la modernidad, de lo que parece inferirse que las relaciones etimológicas establecidas en la historia permiten indicar que el cáncer forma parte de un dispositivo de categorización que consume y devora el cuerpo (Salcedo, H 2008; 24).

Desear tener una buena muerte, morir bien, es una legítima aspiración de los seres humanos. Por ello, los profesionales de la salud en esta área se sienten obligados a ayudar a nuestros enfermos a que mueran bien.

Javier indica que *“no se puede ignorar, ni mirar hacia otro lado cuando el enfermo nos manifiesta que sabe que va a morir por el hecho de tener cáncer y escuchar como acompaña esto diciendo como va a sufrir, es entonces cuando nosotros, los médicos, tenemos la obligación de hacer todo para aliviar su sufrimiento”*.

Cuando, a lo largo de su experiencia, estos personajes cuidan del final de la vida de las personas a quienes la ciencia médica no ha podido curar, ellos aprenden que en esos momentos, el paciente y sus familiares necesitan de su acercamiento humano.

Manuel sobre este tema nos dice que:

“ante un enfermo en situación terminal lo que se hace o se deja de hacer, con la intención de prestarle el mejor cuidado y permitiendo la llegada de la muerte, no sólo es moralmente aceptable sino que muchas veces llega a ser obligatorio desde la ética de las profesiones sanitarias, y la verdad es que en la Facultad de Medicina nos enseñan a salvar vidas, vamos a interpretar como un fracaso profesional la muerte de nuestro enfermo. Sin embargo, es preciso entender que la muerte es algo natural, solamente, cuando seamos capaces de aceptarla como algo natural e inevitable, nos dedicaremos a cuidar a nuestro enfermo hasta el final y sin sensación de fracaso”.

El afrontar el malestar ajeno de la enfermedad y de su tratamiento, afrontar la estigmatización que confirma la idea popular de estar condenado a muerte y a sufrir inevitablemente, conduce a interpretaciones del sentido común que en este caso particular suelen afectar negativamente el proceso de ajuste y adaptación a la enfermedad. Las representaciones sociales en este caso son un medio eficaz para abordar el conjunto de significados que se han construido alrededor de esta realidad (Rodríguez Fernández, 2000; Urraca, 1982).

Representación Social más asociada a la enfermedad en esta Unidad de Oncología, está ligada a considerar el cáncer con la muerte. Este concepto o conocimiento que se ubica en los pacientes que padecen la enfermedad, no está desasociado de las propias nociones del personal que trabaja con pacientes de cáncer. Claramente la falta de educación y la falta de información clara respecto a la enfermedad y sus consecuencias, generan un estado de malestar tanto en pacientes como en los profesionales del área. María menciona que:

“al tratar el tema con ella, ésta afirmaba que aún consciente de que todo podría salir bien, sólo pensar que padecía cáncer, ya creía que su vida nunca sería igual, y que no tardaría mucho tiempo en morir, igual que pasaba con todo el mundo, nombrando ciertos personajes públicos que han fallecido a causa del cáncer de mama”.

El anclaje más claro en los discursos de los médicos y personal en general confluye en que el cáncer es sinónimo de muerte o una antesala a la misma. Esta idea surge de la génesis y evolución de las actitudes ante la muerte.

Cuando llega el final de la vida de una persona, sus temores incluyen los diversos significados que ha adquirido la muerte en el curso de su vida, así como sus reacciones a los diferentes cambios físicos y psicológicos que acompañan al proceso del morir.

El especialista Javier indica que:

“la noticia fue muy impactante y brusca para el paciente este desarrolla un duelo muy flagelante, en el cual la idea de muerte es algo inminente, en cambio si el paciente recibe la noticia de una manera optimista y positiva esto ayuda con el duelo y la aceptación de la enfermedad es vital este primer contacto con el paciente, pero en general el diagnóstico cáncer en nuestra sociedad está estigmatizado es sinónimo de muerte”

Como se dijo anteriormente, este equipo de trabajo al igual que los pacientes sostiene que el cáncer es sinónimo de muerte, sobre esto Juan indica que:

“bueno como mi trabajo es todo el tiempo con pacientes que están fuera del tratamiento es decir pacientes terminales, todos los días hay una historia, todos los días están falleciendo, pro que todos mis pacientes fallecen, 100 % de mis pacientes fallecen, la idea es trabajar para ver como fallecen”.

Esta asociación surge por muchas razones, de las cuales la más fuerte es el hecho de reconocer que en la mayoría de los casos el desenlace final es la muerte del paciente. Claro está que son muchas las razones que se articulan para este final, sin embargo, la falta de resultados favorables concluye en el concepto que tiene Teresa sobre el cáncer, ella indica que “el cáncer es una enfermedad mortal que afecta al paciente en todo sentido, familiar social biológico psicológico, es un enfermedad que va matando lentamente al paciente” y Juan refuerza esto indicando que *“cuando uno sale de acá, sala agotadísimo, el otro día por ejemplo yo tuve una anécdota que me llama mi padre y me dice: “Te cuento que había fallecido un amigo mío, en La Paz y sería bueno que vayas a su velorio y su entierro” y le digo: papa veo morí todos los días gente y no voy a su velorio ni a su entierro”.*

A esto se concluye afirmando que el temor a la muerte tiene un gran peso en la experiencia interna de este grupo porque está en relación con el temor a su propia desaparición, las actitudes ante la muerte influyen en el modo en que viven. Para Yalom (1984) el tomar conciencia de la posibilidad

de la muerte podría enriquecer la existencia y ayudar a tener una vida más plena.

4.3.4 ESPIRITUALIDAD COMO ALTERNATIVA

Tanto pacientes como personal de salud de oncología, ponen a prueba su fe y su nivel de espiritualidad al estar inmersos en la realidad del cáncer y sus consecuencias psicosociales. En ambos bandos –pacientes y profesionales- el sufrimiento, dolor y la angustia son procesos que le otorgan un sentido a la vida y a la muerte, pero esta esta mediada por sus creencias y su cultura. En el caso de este grupo, o por lo menos en la mayor parte de los casos, la esfera de lo espiritual y/o religioso permite una noción de la vida misma y se convierte en un aliciente para continuar en el trabajo arduo de tratar pacientes con cáncer. Víctor nos aclara el panorama cuando dice que:

“...hay pacientes que han superado la enfermedad y digo gracias a dios primero es dios cuando pasa algo a usted o a yo siempre hay que pedir a dios porque al menos yo soy católico creo en él y digo que se haga su santa voluntad así es entonces primero y después uno trata de hacer lo mejor posible para el paciente”

El cáncer aquí cobra una significación importante, estará asociado, por lo menos en su fase terminal a la consecución de algo que ha sido dictaminado por un ser sobrenatural y que naturalmente hay que tomarlo como algo que excede a la voluntad humana y en el caso particular de los médicos a la capacidad humana.

Esta afirmación suele cobrar sentido en el quehacer profesional, ya que la fatalidad que advierte esta enfermedad, se convierte en un atenuante positivo al haber dejado en manos de Dios o un ser supremo el destino de las personas y esta a su vez se transforma en una especie de alivio cuando el afectado da un paso firme a otra fase de la vida no terrenal sino espiritual.

En la mayor parte de los casos buscan un apoyo en la religión, en personas que puedan resolver temas existenciales, u otros, para superar el caótico día a día en esta Unidad. Javier indica que:

“A veces digo, porque estoy aquí y una serie de preguntas que uno se hace y digamos que esas preguntas son los estímulos que generan mucho sentimientos, porque es como si se nos daríamos cuenta o describiéramos la verdad la vida, entonces debemos estar más conscientes como seres humanos, como vinimos a este mundo, porque nadie se salva de envejecer de morir y a eso le llamo el núcleo del ser”

4.3.5 DIVULGACIÓN DE LA ENFERMEDAD

El quehacer médico es un tipo específico de relación interpersonal donde resulta imprescindible que el profesional de salud sea capaz de utilizar métodos y procedimientos efectivos de comunicación, como elementos esenciales para cumplir con su rol, alcanzar las metas de su práctica y reconocer al ser humano como persona.

En el desarrollo personal cada individuo adquiere experiencias en sus actividades, mediante las cuales se representa el mundo y le va dando un significado específico (Gajardo, A 2018).

La divulgación de la enfermedad es un factor muy importante en el proceso de intervención de la enfermedad, es el punto de partida para el médico, para saber cómo afrontar cada caso particular. El cómo reciba la noticia el paciente y su familia dependerá en gran medida, como se desarrollará el proceso de recuperación, o afrontamiento de la enfermedad. Algunos casos reciben más y otros menos apoyo por parte de sus familias y esto tiene que ver con factores económicos, sociales, educacionales y afectivos.

En el caso particular de los médicos, y el personal de esta Unidad, deben estar preparados teórica y empíricamente para dar la noticia a los interesados. A medida que pasan los años uno podría considerar que se encuentran más aptos y experimentados en el proceso de divulgación de la enfermedad, sin embargo ellos indican lo contrario, consideran que cada caso es especial y siempre deben estar preparados psicológicamente para afrontar cualquier reacción. Y nunca deja de afectarles, el impacto emocional que provoca dicha noticia. Como antes se analizó, la divulgación de la enfermedad se va convirtiendo y anclando como una representación social asociado a la pena de muerte, a la conclusión de la vida o a la inminente realidad de deceso.

Juan en este sentido emite lo siguiente:

“el problema era la información a los padres, informar a los padres que ya está, a unos padres que lo acababan de ver bien... nunca he podido dar información, ha sido impactante, ese ha sido quizá el momento más duro de mi carrera, por la noticia, acababa yo de ser padre, entonces ha sido muy complicado, pero posteriormente ya para afrontarlo con adultos que es mi especialidad como tal, te endurece un poco más el carácter, ya tienes más formas de dar la noticia, ya sabes cómo le va a impactar a la persona, sabes cómo llegar”.

Como se puede observar, la divulgación de la enfermedad a padres o al mismo paciente suelen ser momentos que marcan y movilizan a los propios profesionales de esta Unidad, el impacto psicológico permanece y atraviesa su vida social y familiar. Por otra parte se puede advertir en el último relato que este tipo de experiencias interpelan a su propia vida privada, en donde asocian la realidad fatídica de los familiares y pacientes con la realidad opuesta que les toca vivir a ellos.

Claramente estos aspectos se sumergen en la subjetividad de cada uno de los miembros de la Unidad y se traslucen en su manera de ver la vida, y en su noción sobre la muerte y en el valor que le otorgan a las personas y a sus propios seres queridos.

Está claro que estos procesos en un escenario ideal requieren de un psicólogo que pueda desde la

Psicooncología atender las demandas psicosociales de pacientes, familiares, y equipos oncológicos. Según la AEACAP¹⁶ este proceso se debe realizar desde la detección de la existencia de problemas psicológicos previos a la enfermedad, la valoración de las estrategias de afrontamiento en el paciente y en parte de la familia, reforzar o enseñar estas estrategias de afrontamiento para mejorar la adaptación y el ajuste a los cambios que conlleva la enfermedad oncológica y así contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente (AEACAP, 2017; 3).

Sobre este punto Juan menciona que:

“...entonces de ahí parte la preparación que uno tenga para comunicación y transmisión de información y transmisión de malas noticias, entonces cuando uno prepara al paciente la reacción obviamente van a ser negativas, van a ser con dolor de parte del paciente, pero para eso nos hemos entrenado, para dar malas noticias de la mejor manera posible, de tal manera que el momento de darle o a partir del momento de darle la mala noticia o el diagnóstico, uno pueda ayudarlo a enfrentar la enfermedad, adaptarse a su nueva realidad y de esa manera a partir de ese momento ayudarlo a mejorar la calidad de vida, para que durante todo el proceso de la enfermedad, el paciente y la familia puedan estar sostenidos, contenidos y puedan llevar lo mejor posible todo ese proceso de enfermedad dentro de toda la gravedad que significa”

La realidad en este sentido permite observar una disociación sobre lo que se hace y lo que se debe hacer, tanto el médico o personal de la Unidad de oncología esta consiente de las reacciones y consecuencias de la divulgación de la enfermedad en el paciente y su familia.

Sin embargo no está capacitado y no es competente para realizar procesos que son cabalmente aptitudes del psicólogo. La ausencia de un psicólogo como ya se ha mencionado antes permite realizar este trabajo de acompañamiento y contención de una manera muy autodidacta y basada en la propia experticia de años de trabajo y no en un trabajo basado en fundamentos teórico prácticos.

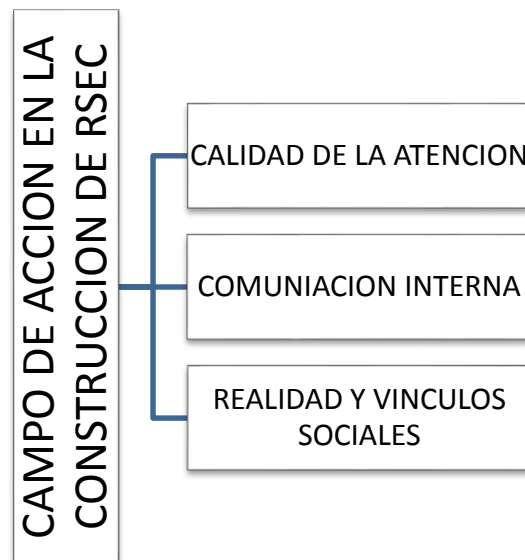
Por otra parte la ausencia de un psicólogo permite u obliga a este personal de salud a entrenarse para este tipo de momentos, tal como lo indica Manuel el residente de la Unidad, *“bueno eso tiene que ver con entrenamiento, no es que uno de puro cariño puede dar noticias, se prepara y capacita para el tema de transmisión de información y para el tema de comunicación, hay técnicas para pasar las noticias, hay que preparar el ambiente, hay que ir viendo el preparar el diagnóstico y que es lo que sabe el paciente hasta ese momento”*.

¹⁶ <http://afectadoscancerdepulmon.com/como-informar-al-paciente-y-su-familia-de-un-cancer/>

4.4 EL DERROTERO DEL PERSONAL EN EL CAMPO DE TRABAJO Y SU RELACIÓN CON LA CONTRUCCIÓN DE LAS RS DEL CANCER

La calidad de la atención en los hospitales públicos de Bolivia es una controversia, y sobre este aspecto generalmente se escucha opiniones negativas por parte de la sociedad en general. Estos aspectos están basados en factores multidimensionales, el análisis de la calidad de la atención, la comunicación interna y las relaciones sociales en este grupo se esgrimen para entender como este grupo representa la enfermedad del cáncer desde la experiencia propia en el espacio de trabajo y como estas se articulan o desarticulan con los imaginarios sociales hegemónicos.

GRÁFICO N°4: ELEMENTOS DE ANALISIS DEL CAMPO DE ACCION PARA LAS RSC



Fuente: Elaboración propia, diseñada a través del análisis en el programa ATLAS. Ti 7.

4.4.1 CALIDAD DE LA ATENCIÓN

Una de las cuestiones a destacar y que llama la atención, es la existencia de un discurso opuesto al de la comunidad, este aparece cuando el médico, la enfermera, el residente o el administrativo de la Unidad construye su representación social en torno a su experiencia personal e interpersonal.

En ese momento el personal de salud se transforma en usuario y aparece reiteradamente el concepto de “mal trato”, opuesto al de calidad de atención. Es decir, el personal de salud, en el rol de cuidador y compañero del paciente, experimenta lo mismo que verbaliza la población.

La mayoría del grupo de entrevistados ha experimentado “mala calidad” en la atención cuando han tenido que recurrir al propio Estado o al sistema de salud quienes son los encargados de brindar las mejores condiciones de trabajo.

Estos personajes están conscientes que los horarios de atención provocan que los usuarios deban hacer largas colas y emplear horas para obtener una ficha y ser atendidos. A ello se suma el corto tiempo que, a continuación, se les dedica en la consulta médica.

Por ejemplo, en este Hospital de Clínicas, los usuarios hacen cola desde las cinco de la mañana, sometidos a bajas temperaturas y con el riesgo de no ser atendidos.

Sobre este punto Roberto nos menciona que:

“...y es un trabajo, a veces es el apoyo que no tenemos, de un personal multidisciplinario para el paciente, personalizado, no hay. Entonces el paciente lo tiene que pasar duro, y a veces, porque es un hospital público, por la cantidad no podemos llegar a ese proceso ideal de atención. Y lógicamente creo que ese es el peor, el desconocimiento de los pacientes”.

No es este el único relato, recogido en las entrevistas efectuadas al personal de salud de esta Unidad, en el que se denuncia la corrupción dentro de los hospitales. De hecho, afecta e incumbe también a la organización interna de los servicios. No se trata de sucesos aislados con responsables singulares, sino que es algo que debería ser analizado desde la organización interna de los hospitales y desde la estructura del sistema sanitario.

Se puede comprobar, por tanto, que son muchas las cuestiones que, en el ámbito de la organización interna, dificultan e impiden proporcionar una buena calidad de atención

Para la mayoría del personal de salud, los aspectos que determinan que no se preste una buena calidad de atención se refieren a problemas estructurales, problemas que les impiden tener la capacidad resolutoria que se espera de ellos y que requieren sus pacientes.

Es necesario que el sistema de salud público garantice los insumos necesarios para una correcta atención. Para ello habría que incluir: material sanitario; calefacción en los hospitales; remuneración económica al personal sanitario acorde con el trabajo que realizan; reconocimiento del trabajo realizado por las autoridades correspondientes; mejora en las condiciones laborales (reconsideración de los contratos y la situación del personal sanitario que vive en la zona rural, etc.); además de ítems necesarios para que los estudiantes no reemplacen las plazas del personal sanitario que hacen falta en los servicios.

Sobre este punto Javier indica que:

“...bueno la atención que se le da al paciente dentro del servicio es la idónea en cuanto es

el conocimiento médico, ya que los profesionales que tenemos están preparados para abordar en todos los ejes y problemáticas que se pueden presentar dentro de la enfermedad , me parece que podrías mejorar la atención del paciente si contáramos con una mejor infraestructura , tu vez el servicio es joven aun en cuanto a la comparación de otros servicios , pero este está creciendo y buscando mejorar a pasos agigantados , entonces teniendo una infraestructura adecuada idónea el paciente podría encontrar mayor tranquilidad en su atención e intervención durante el desarrollo de la enfermedad”.

Este hecho, que sin duda es un factor importante, está asociado a las características individuales de los profesionales de la salud pero, también, a la misma organización de los servicios y a la estructura del sistema representada por el Ministerio y los Servicios Departamentales de Salud (SEDES).

En este contexto, la pregunta que cabe hacer es: ¿por qué el personal sanitario, capaz de ser amable y dedicado cuando atiende en el servicio privado, cambia su manera de comportarse cuando atiende en el servicio público? Lo que interesa destacar es que el personal puede ser orientado para ofrecer “un buen trato”, con una organización diferente de los recursos humanos que, sin duda, incumbe al Ministerio y a los SEDES.

Esta narración muestra las falencias que tienen los hospitales públicos. La deficiente organización interna que se concreta en la falta de insumos de todo tipo, en la atención inadecuada, la falta de conocimiento médico, de empatía con los pacientes y en la presencia de una violencia institucionalizada en el interior de los servicios de salud. Violencia en términos, técnicos, físicos y psicológicos.

Raúl desde una óptica optimista y propositiva nos menciona que *“actualmente se crea la conciencia de esta problemática social y la importancia de su atención, es por eso que el servicio está creciendo, recién este año se apertura nuevos espacios para la atención de los pacientes lo cual es de mucho beneficio y permite al mismo profesional dar la atención idónea”*

Como representación social se considera la idea de que el cáncer a diferencia de otras enfermedades requiere de una atención más personalizada, idónea y de calidad. Sumado a este última se considera en este grupo que existe la preparación y formación necesaria para concretar dicho objetivo. Javier nos menciona que *“se cuenta con profesionales idóneos en el área que manejamos los oncólogos clínicos lo oncólogos quirúrgicos los radioterapeutas el medico paliativista, entonces tenemos un equipo multidisciplinario verdaderamente como el que se merece el paciente y desde esa parte podemos otorgarles una calidad de servicio”*. Sin embargo a esta idea se sobrepone la realidad respecto al sistema de salud en los hospitales públicos. Lo que impide

llegar a satisfacer las necesidades de los pacientes y las expectativas de sus familiares.

4.4.2 COMUNICACIÓN INTERNA RESPECO AL OBJETO DE REPRESENTACION

Cuando hablamos de comunicación interna en un hospital nos referimos a todo lo que hacemos intencionadamente para que la información entre el personal y los pacientes ingresados fluya de forma que nos permita desarrollar nuestra función de manera más eficiente.

Esta información incluirá detalles sobre en qué contexto, con qué propósito, planes, estrategia, valores y resultados esperamos compartir; sobre qué, cómo, quién y con qué resultados y condicionantes actúa; sobre dónde encontrar, cómo compartir y quién posee un conocimiento específico; sobre cómo estar al día de lo que sucede en el hospital y de los acontecimientos que afectan a la vida de las personas de ese hospital; y por último, es también una herramienta para hacer más sencilla la incorporación de nuevos profesionales, estudiantes y, sobre todo, pacientes, al centro.

En esta Unidad hay ideas antagónicas, por un lado hay quienes indican que este proceso se da de manera más sana y favorable en función de las necesidades de los afectados por la enfermedad y hay quienes no conciben con esta premisa.

Pero hay algo en común en todos ellos y es un factor importante en la construcción de las representaciones sociales de la enfermedad, y refiere a que siempre están dialogando y compartiendo pareceres sobre el tema. Este es un aspecto que atraviesa la vida laboral de todo el grupo y en definitiva termina generando lazos, no solo laborales sino también afectivos, considerando que deben compartir todos los días la misma realidad y a su vez deben cumplir con la obligación de sacar a flote cualquier situación por muy adversa que sea la coyuntura.

Para corroborar estas afirmaciones, Javier *“otro momento donde nos reunimos son las juntas medicas donde está el equipo multidisciplinario, la junta médica tiene un propósito similar no es diferente, este es el resolver el problema de algunos pacientes”*. O lo que indica Juan cuando dice que, *“...bueno, en la actualidad no tenemos una unidad bien formada, por lo tenemos en infraestructura, prácticamente un lugar pequeño, asinado... lógicamente, pueblo chico, infierno grande...”*, o Teresa cuando menciona que, *“dentro del área, mira, hay de todo a veces uno se siente cómodo o incomodo hemos pasado por una mala experiencia en la unidad de radioterapia pocos saben pero yo no me siento bien bueno son experiencias que uno tiene que pasar y bueno*

espero la verdad irme de aquí". Y por último Juan nos dice al respecto que, *"se crean feudos allá tenemos un responsable pero que a veces no comunica que está haciendo no, hay médico que por ejemplo hay que hay una reunión que también no comunica cosas que nosotros necesitamos de la forma particular.*

Como se puede observar, existen posiciones ambivalentes, sin embargo los espacios constantes de comunicación interna están orientados a establecer y profundizar temas referidos a la enfermedad y a la praxis dentro de la Unidad, esto garantiza de alguna forma la construcción de las representaciones sociales desde la esfera de lo intersubjetivo. Así lo indica el Jefe de Unidad cuando menciona que *"Las veces que tenemos oportunidad de reunirnos, tienen un carácter netamente desde el modelo médico"*

4.4.3 REALIDAD Y VINCULOS SOCIALES

Los vínculos sociales dentro de una organización o institución como es el caso, es un factor sumamente relevante para la convivencia laboral sana y sobre todo para el logro de objetivos en común.

Sobre este punto Ignacio menciona que *"...si hablamos del clima laboral me parece que es muy bueno, si hablamos de nuestra área, somos bien acogidos, ahora, somos como unos profesionales de lujo"*.

En este sentido el trabajo en torno a la enfermedad del cáncer determina que existan vínculos más estrechos dentro de la Unidad. Los problemas y dificultades dentro de esta área, confieren a los médicos y personal en general a encontrar espacios de fortalecimiento de relaciones sociales y formas adecuadas de interacción. Estas generalmente están atravesadas por la realidad que viven los pacientes y por la necesidad de cubrir sus necesidades y sus malestares físicos y psicológicos.

Víctor se refiere a este punto e indica lo siguiente:

"En la oncología como tal, se hace una familia no sanguínea. Tanto el personal médico como el paciente. Claro lógicamente tratando de evitar el rapoort, es lo que uno no tiene que hacer y saberlo manejar, y eso es uno de los retos".

Sobre este mismo punto Javier menciona que *"evidentemente hay una relación de ida y vuelta a parte de las verbalizaciones, también se crean afectos en esa relación"*

La realidad de este grupo es compleja y genera sentimientos ambivalentes y en algunas ocasiones se generan posiciones disociadas respecto al trabajo que realizan en favor de la sociedad. La situación

de precariedad laboral propia de los contratados (que suman un alto porcentaje de los trabajadores en salud) es considerada por parte del personal sanitario como una de las razones que explican la inexistencia de una buena calidad de la atención en el sistema público. Tanto por parte de la población como por la del personal sanitario los factores que influyen en que no se proporcione una excelente calidad de atención, no se generen espacios sanos de comunicación interna y ciertas ocasiones no exista un clima laboral adecuado tienen un origen multifactorial.

CONCLUSIONES

Las categorías emergentes del análisis permitieron establecer una guía para la interpretación de los datos. En la narrativa se van desarrollando y van apareciendo cada una de ellas. Como se pudo ver en el capítulo anterior, el cáncer cobra diferentes significados en este grupo de estudio en particular, y estos están enmarcados en la aproximación procesual de las RS y en congruencia con ello, interesa el proceso de pensamiento (el aspecto constituyente de las RS), elemento integral de las RS (Banchs, 2000); es decir, el proceso de elaboración que han hecho los integrantes de la Unidad de Oncología sobre la enfermedad en un espacio social interactivo.

El impacto de la información tergiversada en el contexto sobre la realidad de la atención a pacientes con cáncer, las condiciones de trabajo y los lazos afectivos e interacciones al interior de la Unidad, sea esta con pacientes y compañeros de trabajo se consolidan como factores y/o elementos constitutivos de las representaciones sociales de la enfermedad del cáncer en este grupo de profesionales y no profesionales del área de salud.

Moscovici afirma que una representación social es el producto de una serie de circunstancias que suceden en un momento determinado y son analizadas por un grupo de personas determinadas. Siendo significativo para la representación el origen de estas personas (Moscovici, 1963).

Así pues, atendiendo a dicha afirmación, y una vez analizadas las circunstancias del enfermo de cáncer hemos llegado a una serie de conclusiones:

- En general, los conocimientos y la educación respecto sobre el cáncer previo al trabajo con pacientes que padecen de la enfermedad es escasa, provienen —entre otros— de diversas fuentes indican que el cáncer es una enfermedad mortal o impredecible, que deteriora a la persona que lo padece. Entonces aquí existe una representación antes del trabajo con pacientes con cáncer y otra representación después, sin embargo no difieren en mucho ambas posiciones, lo único llamativo es que antes la visión era más fatalista y es quizá la que tiene toda la población Boliviana, que en gran parte se encuentra en una situación de desinformación y educación sobre el tema.
- Lo que dicen en la televisión, en la radio, en el internet, los comentarios de la gente o la información que les ha sido otorgado a los miembros del equipo de salud acerca de lo que es el trabajo que se realiza a favor de la gente con cáncer, es considerado disociado con el trabajo

que ellos realizan en su espacio de trabajo. Aquí en cáncer como enfermedad es reconocido como una patología olvidada, en especial por el Estado y estigmatizada por la sociedad que está influenciada por los medios de comunicación masiva que reproducen lo que es conveniente para llamar la atención y no lo que es concerniente a la realidad social que vive este grupo y la población afectada por la enfermedad.

- La enfermedad requiere tratamientos médicos especializados como cirugía, quimioterapia, radioterapia, de exámenes y procedimientos especializados que la Institución no está en condiciones de responder a cabalidad y a todo la población afectada por la enfermedad. Esto hace que la enfermedad sea más temida de lo que corresponde. El grupo afirma que en un panorama diferente, en donde las condiciones de trabajo fueran las óptimas se podría trabajar sobre procesos de prevención de la enfermedad e identificación del cáncer en su fase inicial, y así contrarrestar los principales tipos de cáncer que prevalecen en Bolivia.
- Su experiencia en la Unidad de Oncología, les hace comprender que a pesar de luchar con la enfermedad, el paciente en la mayoría de los casos llega a la muerte tarde o temprano. Esto genera un sentimiento de frustración que da lugar a otra representación social asociada a la enfermedad, la de considerar al cáncer como con un ser personificado en un tumor que incapacita y que devora sin clemencia la vida de su paciente y en algunos casos de los propios familiares del afectado. El cáncer se representa entonces como un personaje vivo con características casi humanas; se transforma, se camufla, es implacable, voraz, un intruso capaz de destruir la vida de una persona. En especial, genera un intenso sufrimiento, lo que genera una actitud negativa hacia esta experiencia vital.
- La falta de presencia del Estado, objetiva y materializada en mejores espacios de trabajo y recursos apropiados para afrontar la enfermedad genera dificultades, como síntomas físicos (como desaliento, somnolencia, otros) y emocionales (frustración, rabia, ira, otros). Todo ello genera una actitud negativa que trasciende al clima laboral y a las interacciones al interior del grupo de trabajo.
- La espiritualidad en los pacientes es casi imprescindible, sin embargo en el personal existe una posición firme de asociar al cáncer en su última etapa o en el descenso final con la voluntad divina, que tare consigo misma una sensación de alivio o consuelo.
- La representación social en este grupo esta diferenciada por el sexo del paciente, esta surge por

factores socioeconómicos, este fenómeno se observa en principio por la mayor prevalencia del cáncer en mujeres a diferencia de los casos de cáncer en varones. Existe un mayor nivel de sensibilidad ante los casos de cáncer en mujeres ya que el deceso inevitable produce el abandono involuntario de hijos/as. Los médicos indican que son más los casos de mujeres con cáncer y que en su mayoría son madres solteras sin apoyo del padre, esto exige que estas mujeres atraviesen por sentimientos de sufrimiento emocional y de lucha por combatir la enfermedad el tiempo que sea posible.

- El cáncer genera espacios de reflexión y de análisis de la vida y el valor que tienen los vínculos sociales cercanos en cada uno de los miembros de este grupo. Existe una representación social compartida y asociada con la enfermedad como objeto o dispositivo que organiza la vida familiar y los vínculos afectivos cercanos.

Los datos encontrados en el presente trabajo han permitido mostrar la existencia de una representación social conjunta del cáncer. Esta representación conjunta implica un mayor grado de abstracción y sistematización en su descripción. Esta representación social está compuesta por un importante contenido psicológico y sociocultural.

Los diversos estudios psicológicos destacan el espíritu de lucha del enfermo oncológico y lo asocian a percepción de control, afrontamiento positivo, adaptación emocional y calidad de vida (Edgar, Remmer, Rosberger, & Fournier, 2000; Folkman & Green, 2000; Grassi, Rosti, Lasavia, & Marangolo, 1993 citados por Llinares Insa, L 2010).

Sin embargo, esta lucha concluye inevitablemente en la muerte, así pues, la representación social más importante está asociada al cáncer con la idea de muerte, misma que está atravesada por la influencia de creencias, valores y normas que envuelven a determinado grupo social. Esto nos lleva a considerar tan relevante el núcleo central de la representación como el periférico ya que éste nos enmarca en grupos sociales específicos y destaca la singularidad de los individuos. El núcleo periférico de la representación social del cáncer queda compuesto por el área de causas, consecuencias, durabilidad/cronicidad, percepción de control y prevención y se caracteriza por la variabilidad de sus contenidos. Así, en la representación mental obtenida en nuestro estudio, las causas de la enfermedad son múltiples y variadas y difieren, sobre todo, en función de la relación médico-paciente.

En general, la mayor parte de los encuestados asocian las causas de la enfermedad a hechos o acciones individuales (herencia genética, predisposición del organismo y estilo de vida insano).

Ahora bien, la relación cercana con un enfermo oncológico hace variar esta atribución causal e inclina la balanza hacia explicaciones relacionadas con la suerte o el azar.

El núcleo central retroalimentado por los discursos, concibe al cáncer como homónimo de muerte, aunque existan casos que perciben al cáncer como una enfermedad susceptible a prevención, esta última funciona más como mecanismo de defensa. De igual forma, el caracterizar la enfermedad y afrontarla termina por converger las ideas del cáncer con una muerte inexorable.

En cuanto a la información sobre la enfermedad, nuestra representación social indica que existe una creencia generalizada de que no se tiene la suficiente información, esto explica que algunos contenidos en los discursos sobre la representación social del cáncer no coincidan con los datos científicos que se tienen sobre el cáncer en especial en el personal administrativo, enfermeras y residente. Podemos considerar que la ilusión de conocimiento de la enfermedad debe responder a la necesidad de control de la misma para mantener el equilibrio.

Los encargados de trabajar con pacientes de cáncer son personas con una historia sumergida en un ambiente sociocultural de características diversas, con cosmovisiones e ideas religiosas de diferentes ídoles, y están dotados de una serie de elementos a partir de los cuales ha construido conocimientos que le han permitido darle significado al cáncer y a su naturaleza. En el proceso de su vida, antes y después de ser parte de la Unidad de Oncología, estas personas se han apropiado de términos médicos y científicos que circulan en el entorno popular y hospitalario, incluyéndolos en su discurso. Es a partir de ese conocimiento lo que perfija sus atribuciones y explicaciones basadas en experiencias personales, familiares, religiosas, etc., acerca de lo que es el cáncer.

Es decir, ese conocimiento del que dispone, es el resultado de una construcción personal del significado del cáncer y social basada en lo que él ha escuchado, aprendido y experimentado durante toda su vida, sobre todo como parte del personal de salud de la Unidad de Oncología.

RECOMENDACIONES

Los problemas relativos a la enfermedad del cáncer y a la falta de capacidad resolutive se originan ante la inexistencia de una salud pública gratuita, que impide atender adecuadamente en el contexto andino. Un contexto caracterizado, como es sabido, por sus condiciones precarias y por unos índices de pobreza elevados. Es por ello que la Psicología debe profundizar más en el ámbito de la educación y la práctica clínica, intentando proponer nuevos modelos de pensamientos sobre el cáncer, que den lugar a la reconfiguración de las representaciones sociales de dicha enfermedad, estableciendo modelos que faciliten la adquisición de nuevas herramientas simbólicas que se reflejen en el planteamiento de tratamientos integrales.

Este estudio presenta limitaciones. Al ser un estudio cualitativo, los resultados no pueden ni deben ser generalizados. Estos serán un insumo para el desarrollo de futuras investigaciones en las que el componente cuantitativo deberá introducirse. Por lo tanto, se cree que nuevos estudios necesitan ser desarrollados, buscando comparar las representaciones sociales de mujeres y de varones, vincular variables como el nivel socioeconómico, así como contextos diversos, tales como grandes centros urbanos y ciudades pequeñas, o ambientes rurales.

Finalmente, se puede constatar que los resultados obtenidos en este estudio trajeron una contribución para la comprensión de las representaciones sociales desarrolladas por el personal de salud de la Unidad de Oncología del Hospital de Clínicas captando su relación con la enfermedad, sus actitudes, sentimientos y emociones.

La representación social de cáncer debe abarcar una pauta para las propuestas de ley y políticas públicas, mismas que analicen la prevalencia del cáncer, la situación psicosocial de los pacientes con especial énfasis en la diferencia entre mujeres y varones como caso particular, y trabajar sobre las expectativas de vida de la persona. Será necesario espacios de reflexión y concientización sobre la enfermedad, campañas de prevención y socialización de las condiciones de trabajo de los encargados del bienestar de los pacientes con cáncer con el fin de deslegitimar las nociones aprehendidas por la sociedad basada en los argumentos motivados por los medios de comunicación masivos.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Alvarado García AM. Adquiriendo habilidad en el cuidado: "De la incertidumbre al nuevo compromiso". RevAquiChan. 2007; 7: 25-36. Enlace al estudio.
- Bolivia, Bolivia. Asamblea Constituyente, & Representación Presidencial para la Asamblea Constituyente (Bolivia). (2007). Nueva Constitución Política del Estado. Asamblea Constituyente de Bolivia.
- CEDLA, (2007) No todo grano que brilla es oro. Un análisis de la soya en Bolivia. La Paz: CEDLA.
- CUADERNOS DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS (1997) C. E. gaceta de la sociedad paceña de cardiología. La Paz.
- CUADERNOS DEL HOSPITAL DE CLINICAS. Volumen 45 Suplemento 1 • 1999 • La paz. Bolivia
- De la Maza, F. (2008). La Educación Intercultural Bilingüe: Representaciones y Prácticas Sociales de la Otredad The Intercultural Bilingual Education: Representations and Social Practices of the. EncountersonEducation, 9, 109-120.
- Decruyenaere, M., Evers-Kiebooms, G., Welkenhuysen, M., Denayer, L., y Claes, E. (2000). Representaciones cognitivas del cáncer de mama, estrés emocional y comportamiento preventivo de salud: una perspectiva teórica. Psico-oncología: Revista de las dimensiones psicológicas, sociales y conductuales del cáncer, 9 (6), 528-536.
- Denzin, NK, y Lincoln, YS (2005). Investigación cualitativa. Denzin, NK y Lincoln YS, 2.
- Garza Salazar, J. G., & Juárez Sánchez, P. (2013). El cáncer (No. 8). Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Garza-Elizondo, M. E., Villarreal-Ríos, E., Salinas-Martínez, A. M., & Núñez-Rocha, G. M. (2014). Prácticas preventivas de los habitantes mayores de 25 años en Monterrey y su zona metropolitana (México). Revista española de salud pública, 78(1), 95-105. Hernández-Sampieri, R; Fernández-Collado, C & Baptista, P (2014). Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill, 6ta edición.
- INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (2015) ¿Qué es el cáncer? , INC, Instituto Nacional de la Salud - Estados Unidos.

- Jodelet, Denise (1986), “La representación social: fenómenos, conceptos y teoría”, en Serge Moscovici, *Psicología Social II*. Barcelona, Paidós, pp. 469-506.
- Jodelet, Denise (1989a), “Representaciones sociales: Un dominio en expansión”, en Denise Jodelet (coord.), *Les représentations sociales* París, Presses Universitaires de France., pp. 47-78.
- Jodelet, Denise (1989b), *Folies et représentations sociales*, París : Presses Universitaires de France.
- Jodelet, Denise (2003), “Aperçus sur les méthodologies qualitatives”, en Serge Moscovici y Fabrice Buschini (coords), *Les méthodes des sciences humaines*, Paris: Press Universitaires de France, pp. 139- 162.
- Jodelet, Denise (2008), “El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales”, en *Cultura y Representaciones Sociales*, núm. 5, México, pp. 32-63.
- Juárez, P (2014) “*El cáncer*” Universidad Autónoma de Nuevo León. México.
- Jünger Habermas (1991) “La necesidad de revisión de la izquierda”, Tecnos, Pág. 125.
- Lavadenz, F., Schwab, N., & Straatman, H. (2001). Redes públicas, descentralizadas y comunitarias de salud en Bolivia. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 9, 182-189.
- Llinares Insa, L., Benedito Monleón, M. A., & Piqueras Espallargas, Á. (2010). The cancer patient: an approach to social representation. *Psicología & Sociedade*, 22(2), 318-327.
- López, Mariana Beatriz; Arán Filippetti, Vanessa; Richaud, María Cristina Empatía: desde la percepción automática hasta los procesos controlados *Avances en Psicología Latinoamericana*, vol. 32, núm. 1, 2014, pp. 37-51
- López-Abente, G., Pollán, M., Aragonés, N., Pérez, B., Llácer, A., Pérez, J., ...& Navas, A. (2002). *Tendencias de la mortalidad en España, 1952–1996*, ISBN: 84-688-0730-3.
- Marquina M, Bracho C. El significado del aborto para la adolescente que ha vivido la experiencia. *Cultura de los cuidados*, 2007; 22: 16-25. Disponible en: [Enlace al estudio](#) [Enlace al estudio adjuntar autores en la TFD](#)
- Mira J.J (2013) *La Comunicación Interna en el hospital* [Internet]. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad [consultado día mes año]. Tema 10.8. Disponible en: [dirección url del pdf](#).
- Molina, I., & Luxardo, N. (2005). Medicinas no convencionales en cáncer. *Medicina (Buenos Aires)*, 65(5), 390-394.

- Moscovici, Serge (1979), *El psicoanálisis, su imagen y su público*, Buenos Aires, Huenul.
- Moscovici, Serge (2003), “Notas hacia una descripción de la representación social”, *Psicología Social*, vol. 1, núm. 2, pp. 67-118.
- Salcedo Fidalgo, H. (2008). Representaciones sociales y metáforas del cáncer en los siglos XVII y XVIII: una antología de lugares comunes. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, (6), 198-213.
- Sánchez, E., & Dalla Corte, G. (2000). Carrera de méritos y representaciones sociales en América Latina: un ensayo comparativo para la primera mitad del siglo XIX. *Tiempos de América: Revista de historia, cultura y territorio*, (7), 41-57.
- Esteban, M. P. S. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: Mc Graw and Hill Interamericana.
- Strauss, A. L., Corbin, J., & Zimmerman, E. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada* (p. 341). Medellín: Universidad de Antioquia.
- Sissi Gryzbowski Gainza & Hernán Álvarez Córdova (2011) *Psicoendocrinología práctica clínica e investigación* *Psicología de enlace*. Editorial D` Gráfica, Bolivia
- García Fernández, P. G., Díaz, J. A., Martínez, C. B., Martínez Contreras, L. B., González, T. T., Castro Martínez, M. G., ... & Neri, S. H. P. (2008). *Psicología de enlace en medicina interna*. *Medicina Interna de México*, 24(3).

WEBGRAFÍA

- <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002048-pdf.pdf>
- <http://www.cancer.org/cancer/cancerbasics/thehistoryofcancer/index>
- <http://cancer.about.com/od/historyofcancer/a/cancerhistory.htm>
- <http://www.rare-cancer.org/history-of-cancer.php>
- GAJARDO-UGAS, Alejandra; LAVADOS-MONTES, Claudio. El proceso comunicativo en la relación médico-paciente terminal. **Persona y Bioética**, [S.l.], v. 14, n. 1, sep. 2010. ISSN 2027-5382.
<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/687/2263>>. Fecha de acceso: 31 oct. 2018
- http://www.la-razon.com/sociedad/Salud-personas-mujeres-padecen-Bolivia_0_2880311970.html
- La Razón / Micaela Villa / La Paz, 01:00 / 08 de julio de 2013. http://www.la-razon.com/ciudades/pais-oncologos-capacitacion-cara_0_1865213481.html
- <https://www.paginasiete.bo/opinion/2015/4/22/crisis-sistema-salud-54160.html>
- La Razón Digital / Rubén Ariñez / La Paz; 19:36 / 07 de mayo de 2018. http://www.la-razon.com/sociedad/Cancer-Radioterapia-Hospital-Clinicas-construccion-segundo-semester-2020-La-Paz_0_2924107618.html
- https://www.eldia.com.bo/index.php?c=&articulo=Los-enfermos-con-cancer-son-reprimidos-por-la-Policia&cat=148&pla=3&id_articulo=262211
- <https://www.paginasiete.bo/opinion/2015/4/22/crisis-sistema-salud-54160.html>
- <http://www.lapatriaenlinea.com/?t=medios-de-comunicacion-son-clave-en-la-lucha-contra-el-cancer¬a=324681>
- <http://afectadoscancerdepulmon.com/como-informar-al-paciente-y-su-familia-de-un-cancer/>
- http://www.la-razon.com/sociedad/Salud-personas-mujeres-padecen-Bolivia_0_2880311970.html

ANEXOS

A. ENTREVISTA SOBRE REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD DEL CANCER

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD DEL CANCER **ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA**

Esta entrevista tiene por objetivo rescatar datos e información con fines investigativos, para la tesis denominada “representaciones sociales del cáncer, en el personal del área de oncología del Hospital de Clínicas de La Paz.”

Consigna: Responder de acuerdo a su experiencia y en sus propias palabras.

DATOS PERSONALES	
EDAD:	44 años
NIVEL DE ESTUDIOS:	Médico especialista
PUESTO DE TRABAJO:	Jefe de servicio unidad de oncología clínica
TIEMPO DE TRABAJO EN EL ÁREA.	3 años

A. PREGUNTAS

1. ¿Qué significa desde su experiencia el cáncer?

Esto realmente, preguntarle que es el cáncer a un oncólogo prácticamente la respuesta es muy científica, se conoce como cáncer a un proceso, enfermedad que es incontrolable, un proceso anárquico por ejemplo, ya como persona como tal, el cáncer es un reto para cualquier profesional, más dentro de nuestra área ya que es una enfermedad que no tiene cura, entonces es un reto para quien pueda tratar de llevar a la mayor cronicidad posible esta enfermedad y bueno tratar de brindarle calidad de vida la paciente ya que no se puede curar por lo menos tratar de ofrecerle este servicio.

2. ¿Cuáles son sus principales motivaciones y que principios lo impulsan para trabajar en la unidad de oncología?

Para trabajar dentro del servicio como tal bueno es el perfil que uno se prepara después de salir médico, el primer impulso es realmente salir médico es el tener pasión a la medicina, un poco de masoquismo porque nosotros no trabajamos seis horas como se dice trabajamos mucho más, a veces turnos, a veces guardias, por esas cosas el médico como tal tiene que tener vocación. Primero por la medicina es la vocación. Segundo para ya entrar en el aspecto oncológico como tal, en el caso mío para ser oncólogo más que vocación es sensibilidad, por ambas partes sensibilización con los pacientes y lo otro que te tiene que gustar como esencia, la oncología como esencia enamora, es una especialidad que todos los días te brinda un reto, seguir estudiando todos los días, es la única especialidad que se actualiza todos los días. Algo nuevo sale todos los días y todos los días tienes que estudiar. Para la persona que tiene metas en la parte científica es muy buena, se te abre campo y para la persona que se sensibiliza en general, también. Es cierto, todos los días sale algo nuevo, y más en la oncología clínica

3. ¿Qué significado tiene para usted trabajar con personas que sufren de cáncer?

Haber... que es lo que pasa, normalmente cuando uno trabaja, tanto en la parte de enfermería, como con otros colegas, es el mismo perfil que nos une, y por lo general, esta especialidad a diferencia de otras vas creando una personalidad, una forma de ver la vida. Y lógicamente esa afinidad que tienes te hace unirse más. ¿Qué significado tiene? Lógicamente el crear una familia, no solamente una familia aquí, sino, una familia con tus pacientes. A diferencia de muchas especialidades, tanto el personal de salud como los pacientes, normalmente vienen, se hacen una operación y se van. Acá no, acá tienen que venir a veces todos los días, se conocen entre ellos, se hacen grupos, se apoyan entre ellos, a veces hasta económicamente, en todo aspecto. Entonces, ¿qué tiene de diferente oncología? Es una pregunta que siempre me la han hecho, a diferencia de las otras especialidades, en la oncología como tal, se hace una familia no sanguínea. Tanto el

personal médico como el paciente. Claro lógicamente tratando de evitar el rapoor, es lo que uno no tiene que hacer y saberlo manejar, y eso es uno de los retos.

4. ¿Cuál es el impacto psicológico que produce el cáncer en los pacientes?

Primero la falta de información, como se dice a veces la ignorancia es atrevida, lo que pasa es que cuando un paciente recibe la noticia, automáticamente lo vincula con la muerte. Cáncer igual a muerte y eso es lo que se maneja. Cuando llegan acá empiezan a darse cuenta que no es así, ven que hay salidas para algunos paciente, para otros no y empiezan a apoyarse y se ve el cambio del paradigma, uno ve una cosa y de pronto ve otra cosa, “no era así como me habían dicho”. Llega mucho paciente y te dice, “no doctor desde que le he dicho, no quiero tratamiento, no quiero nada” Lo vinculan realmente con la muerte, y muchos se resignan, están en la etapa de la negación, pera para que llegue a la aceptación tiene que pasar mucho. Y es un trabajo, a veces es el apoyo que no tenemos, de un personal psicológico para el paciente, personalizado, no hay. Entonces el paciente lo tiene que pasar duro, y a veces, porque es un hospital público, por la cantidad no podemos llegar a ese proceso, de la negación hasta la aceptación, tiene que ser gradual. Y lógicamente creo que ese es el peor, el desconocimiento de los pacientes.

5. ¿Qué sentimientos, emociones y vínculo se genera con las personas que sufren de dicha enfermedad?

Bueno los sentimientos emociones que más se vinculan a un paciente que es diagnosticado cáncer se podría decir que son , en primera instancia la negación , como te comentaba va depender mucho de cómo el paciente reciba la noticia , si es un proceso traumático la negación tarde en ser resuelta incluso hace que el paciente no desee adherirse al tratamiento, bueno y luego como los estados que conocemos que están presentes en todos los pacientes , depresión , ansiedad, inseguridad , realmente se crea con esta noticia un torbellino de emociones que poco a poco y mediante la aceptación el paciente va solucionando

6. ¿Cuál es el objetivo y sentido de vida de las personas con cáncer?

Realmente y volvemos a lo mismo, de acuerdo a la información que sepa y que se interiorice de su enfermedad, ya esto es un poco más científico cuando hablamos del cáncer y las etapas que tiene, entonces hay etapas curativas y hay etapas paliativas. Entonces no es lo mismo hablar con un paciente que todavía el intente curarse, que hablar con un paciente con la intención de paliar. El paliativo no tiene cura. Entonces brindar una noticia adecuada, la información adecuada es muy importante. Eso hace ver como lo va a afrontar cada paciente, lógicamente, para el curativo el impacto que causa en “tengo opciones, pero los tratamientos son más fuertes” y el paliativo es “sea lo que me pongan, no voy a responder, no voy a vivir”. Pero si lo que le queremos brindar es calidad de vida, incluso, por lo menos lo que yo hago con los familiares, si es un paciente paliativo que no tiene cura, que se le va a tratar de paliar, se le va a tratar de mejorar su calidad de vida, pero no se le va a brindar más tiempo.

7. ¿Cuáles son las diferencias entre una persona con cáncer y otro paciente con una enfermedad de menor magnitud? Ejemplo: Enfermo diabético.

Primero, si vamos a hablar por ejemplo de una diabetes o una hipertensión, son enfermedades crónicas no transmisibles, está catalogado dentro de las enfermedades que tiene que mejorar un estilo de vida, el cáncer es al revés, es un estilo de vida que ya no tiene reversa. Osea es que tienes que hacerlo para evitar esto. Las otras enfermedades mejoran simplemente con el estilo de vida, una dieta con la diabetes, igual la hipertensión, tu tratamiento, etc. Pero en el cáncer es para evitarlo que llegas a tener un estilo de vida. Para qué te sirve, te voy a dar un ejemplo: el consumo de carne, muchos te dicen y lo puedes revisar en el internet, por el consumo te puede dar cáncer... un paciente que está haciendo la quimioterapia me pregunta “entonces no como carne...” pero si ya lo tienes, más bien ahora lo que necesitas para tus defensas son las proteínas, etc. Entonces qué pasa? Todo pasa por la información, no son enfermedades iguales, jamás, y todo tiene que ver sobre todo con el estilo y modo de vida, diferente totalmente. Entonces cada paciente tiene que tener lógicamente por parte de su médico o por lo menos lo que le digo, “vaya, lea y entérese, es bueno que conozca de su enfermedad” Es ideal que el paciente maneje bien su enfermedad, el que maneja bien su enfermedad, va bien.

8. ¿-Hubo algún caso de una persona con cáncer que le haya impactado en el pasado? ¿Cuál y porque?

Miles, miles, pero cada uno ha vivido... nosotros cuando nos juntamos contamos nuestras experiencias, y a veces son experiencias muy traumáticas para muchos de nosotros, muchos han terminado desertando de la especialidad, si esta no es la especialidad más dura, no sé cuál será? A sí que, a todos nos ha tocado vivir un pedacito feo. Han pasado les de cosas y a nosotros nos dicen que tenemos el corazón frío, y no es que tengamos el corazón frío, sino, que tenemos que tratar la enfermedad fríamente, sino no somos buenos profesionales, pero todos estos eventos nos han llevado quizá a tener un poco más de frialdad, no sé, tampoco es indiferencia, pero tratar de una manera muy global.

Hace años atrás cuando yo me estaba formando estoy hablando de hace unos siete, ocho años, me tocaba por oncopediatria, niños, niños siempre es un poco especial, es otra ciencia. Primer día de guardia, me toco un niño con leucemia, no estaba mal, pero estaba placeado, cero plaquetas, riesgo de desangramiento, salgo de hablar con el y al segundo que salgo entra la enfermera y le da un paro cardiaco, entro, trato de salvarlo, reanimación, el chico sale un, dos, tres veces lo llevan a terapia, y en terapia hace una muerte cerebral de hecho una hemorragia súbita, no me da tiempo ni de pensar en que podía haber sido la causa. El problema era la información a los padres, informar a los padres que ya está, a unos padres que lo acababan de ver bien... nunca he podido dar información, ha sido impactante, ese ha sido quizá el momento más duro de mi carrera, por la noticia, acababa yo de ser padre, entonces ha sido muy complicado, pero posteriormente ya para afrontarlo con adultos que es mi especialidad como tal, te endurece un poco más el carácter, ya tienes más formás de dar la noticia, ya sabes cómo le va a impactar a la persona, sabes cómo llegar... entonces bueno, ese sería el momento humano más impactante en mi carrera.

9. ¿Cómo debería estar preparadas las familias que deben enfrentar esta enfermedad con sus seres queridos?

Es increíble, pero la cantidad de cosas que pasan en la familia es muy variado, no todas las familias reaccionan igual, no todos los pacientes y tienen una familia adecuada, aquí pasa de toso, como siempre, paso 1 dar una buena información, paso 2 no filtrar información, porque a veces damos doble información, ellos hablan entre ellos, la noticia llega mal y después, “el doctor me ha dicho, el doctor ha hecho” eso nos ha ocurrido muchas veces. Paso 3, en caso de que sea una familia “normal” familia normal sería aquella que ha hecho su aceptación. Si hay que trabajar mucho con ellos, también depende del periodo de la época final del paciente, entonces lo ideal es llegar a una aceptación de la familia como tal de la enfermedad y lógicamente acompañar al enfermo sin catalogarlo como enfermo, por lo menos esa es la intención. Dentro de mis esquemas yo siempre les digo “intenten llevar una vida lo más normal posible” “sin auto catalogarse y sin que la familia lo catalogue como enfermo” estoy haciendo quimioterapia y yo quiero pasarlo como un proceso nada más. Entonces hay que trabajar mucho con ellos, no todas reaccionan de la misma manera, es muy distinto. A veces te llega un paciente que ya está falleciendo, y tú tienes que informarle a la familia, y la reacción de la familia es aguda, no lo ha asimilado, no han pasado ningún procesa, el paciente se te muere de la noche a la mañana, no es lo mismo. Pero en un episodio normal, sería esto, un paciente que ha venido relacionándose con la enfermedad todo un tiempo, en general, llega a un grado de aceptación. Pero lo que se busca es eso, un apoyo familiar, eso que no se filtre la información, etc.

10. ¿-Cómo considera que es el clima de trabajo en la unidad de oncología en el hospital?

Bueno, en la actualidad no tenemos una unidad bien formada, por lo tenemos en infraestructura, prácticamente un lugar pequeño, asinado... lógicamente, pueblo chico, infierno grande... la calidad si entre el personal, no es mala, es aceptable entre todos, siempre hay una persona que puede salir, o que no se adapta todavía, pero creo que hasta el momento no ha sido nada que no se pueda controlar, eso en cuanto a las relaciones interpersonales. Creo que si nos catalogáramos como un centro, algo más grande y que no cada uno se dedique a su departamento, sería ideal. El problema es que contamos con poco personal de enfermería y la enfermera tiene que hacer dos o tres cosas a la vez, los de la sala también, y eso crea a veces roces interpersonales. Lo ideal sería tener personal suficiente como para que cada quien se dedique a lo suyo, pero siempre he dicho eso... el roce, la convivencia genera problemas, pero nada que no se pueda solucionar, pero considero que esta es una de las unidades más conformadas del hospital, y no lo dudo en decirlo, porque he visto otras unidades que tienen muchos problemas. Tenemos planes para hacer el centro, en enero y febrero ya se tiene que estar construyendo el centro oncológico para tener los ambientes propicios,

como ha visto los consultorios son nuevos, cada uno tiene su espacio, estamos creciendo en realidad, y que vaya creciendo.

11. Desde su experiencia de trabajo ¿Cómo considera que es la atención y la intervención de personas con cáncer en la actualidad?

Bueno la atención en si es buena, ya que los médicos que tenemos son profesionales de primeras, que tienen estudios o especialidades hechas en el exterior, además que tenemos un equipo multidisciplinario, solo falta psicóloga, pero en todo lo demás tenemos el personal capaz de intervenir y tratar al paciente con cáncer la problemática esta en los insumos como ya te comentaba no contamos con los recursos necesarios para poder dar confort al paciente, además que el seguro es básico no cubre ni si quiera medicamentos de alta necesidad y los pacientes tienen que hacer esfuerzos endeudarse para poder conseguir el dinero suficiente para hacerse una quimioterapia una radioterapia, entonces si lo vemos desde ese ámbito nos falta mucho

12. ¿Cómo cree usted podría mejor la atención en (médicos, psicológicos y sociales) con pacientes con cáncer?

Dos cosas siempre son necesarias, una buena infraestructura y buen equipo de trabajo, una buena infraestructura significa eso que estamos haciendo, el centro oncológico, que si va a incluir medicina paliativa puedan ingresar los pacientes con todas condiciones básicas para las necesidades que tienen, un hospital de día, quimioterapia ambulatoria que pueda ser dinámico, eso es en cuanto a infraestructura.

Un buen equipo de trabajo, contamos ahorita con tres oncólogos clínicos de base y esperemos que se mantengan, tenemos uno exterior que está haciendo su año de servicio, al irse va a cubrirlo, después tenemos un paliativista, una médico general que está haciendo su diplomado en medicina paliativa, después tenemos un psiquiatra en la parte de oncología, que es el doctor Maldonado. Nos haría falta en la parte de psicología. Con relación a enfermería si tenemos muchas deficiencias, nos faltan personas que sean exclusivas para quimioterapia, también un equipo básico para enfermería y auxiliares, con ese equipo básico podríamos trabajar.

13. Desde su experiencia ¿Cómo considera que son las condiciones laborales de este sector de salud?

Si diría que estamos perfectos, estaría entrando en una mentira, tenemos deficiencias en la valoración del trabajo, y eso no es solamente por nuestras propias autoridades, es parte hasta de los propios pacientes, de la gente como tal. Creo que esto no es una molestia mía, es una molestia general, hoy en día vivir en Bolivia con una bata blanca, no es el símbolo de antes. Hoy en día una bata blanca es un oportunista, un hombre que gana mucho, que no trabaja, que trabaja solo seis horas y que quiere vivir de esas seis horas y todo entrelazado con problemas políticos. La valoración del trabajo entre nosotros, bueno cada uno se valora de acuerdo a las habilidades como se ha desempeñado entre nosotros, pero el medio es el hostil porque algo pasa con un médico y todo el mundo ataca y no me parece justo, estamos viviendo en un momento en el que estamos entrando en crisis con relación a la atención médica, pueden haber errores, pero no es englobar a todos.

14 ¿-Usted considera que los medios de comunicación contribuyen a concientizar a la población sobre la enfermedad del cáncer?

El problema del medio de comunicación es otro, como te estaba hablando de la sociedad médica, la sociedad en comunicación es amarillista, la mejor noticia en Bolivia es la amarillista porque económicamente rinde frutos, es mejor o es mucho más productivo hablar que un médico haya cometido un error, que hablar de cáncer, es decir, que lo que va a hablar la gente son cosas malas, no es lo mismo que tengamos programas de televisión donde se comente que es el cáncer o cualquier enfermedad que se instruya a la población. Realmente nuestro medio de comunicación es tan amarillista que no solamente es el ámbito médico, más del 90 por ciento del noticiero esta hecho de noticias malas. Se habla de un 10 por ciento de noticias buenas, entonces cuando uno prende la tele, qué saca de conclusión, “todo lo que voy a ver es malo”.

14. ¿usted sabe si existe alguna ley o norma asociadas a la protección y prevención del cáncer?

No hay nada, Bolivia no tiene ninguna política contra el cáncer, cero, no tenemos ni registro nacional de cáncer, según lo que dice el programa nacional dicen que tiene, pero no está establecido, no hay ni un formulario, no existe ningún programa, ni de prevención, ni de promoción ni de registro, es nulo, no tenemos nada, hasta donde yo sepa, no he visto la primera propaganda que me hable de cáncer, no hay nivel primario de salud, no hay secundario, la gente se viene directamente aquí por una bolita, hasta los propios médicos

nos mandan por una absceso en una ambulancia, no tienen ni idea de lo que es oncología, no se lleva oncología en el pregrado, un desconocimiento total, estamos nosotros perdidos a nivel de nuestros vecinos.

15. ¿Usted considera que existe la suficiente información y métodos de prevenciones del cáncer en nuestro contexto?

No, como te decía la población en general no tienen una idea básica de lo que es la enfermedad esta, es estigmatizada y con muchos tabús cáncer igual a muerte, entonces si no tienen una población quien conozca aunque sea lo básico en cuanto al reconocimiento de la enfermedad los síntomas la prevención, hablamos de un sistema de salud que no se preocupa en la educación de su población.

16. ¿Cree que en los últimos tiempos el índice de cáncer en Bolivia aumentó, disminuyó o sigue igual?

Claro, que aumento, veos ahora patologías en mayor número en las mujeres cáncer de cuello uterino cáncer de cérvix cáncer de mama desde una edad temprana, mayor número de pacientes varones con cáncer de estómagos con cáncer de próstatas, cuando antes no era así, el índice en Bolivia tuvo una elevación muy significativa en los últimos años, y esto es debido a la forma de vida a la alimentación ahora todo es más procesado con mayor químicos, y la población es menos saludable.

17. ¿Cuál es su percepción sobre el sistema hospitalario en Bolivia, en relación a la intervención que se da a las personas con cáncer?

Primero debo decir que somos el único hospital, el problema de nuestro hospital, y esto no es voluntad, si nos ponemos a pensar, en un hospital hay que tener un cuerpo de guardia con todas las especialidades y el servicio de emergencias realmente tendría que ser una terapia, entonces donde se catalogue, lo más grave va a terapia, lo menos allá y lo demás a las especialidades donde debería. Pero no tenemos un sistema de salud bueno, cosa de que un departamento que es emergencia tenga que recibir todo, qué va a crear? Se va a abarrotar, va a ser insuficiente, entonces lógicamente al ser un servicio insuficiente por la cantidad de personas que llegan, estamos hablando que atiende tres millones de habitantes, no ha más de 30 camas, entonces se va a abarrotar lógicamente. De esas 30 camas que ingresan, se dice que más de 10 siempre pertenecen a oncología y nosotros no tenemos... pero igual es una enfermedad crónica son agudizados, es decir que tienen que estabilizarlos para después recién nosotros poder pasarlos acá. Entonces como podemos nosotros hablar y decir que vamos a tener buenas condiciones para recibir un paciente con cáncer en el hospital, si tenemos un servicio de emergencias donde no abarca ni para 30 pacientes con un promedio de más de tres millones, porque este hospital abarca La Paz, parte de Oruro, parte de Potosí, parte de Cochabamba, alto Beni y parte del Perú, entonces no podemos tener condiciones, es lo ideal tener un hospital con las condiciones aceptables, quizás podríamos tener un instituto oncológico, donde el paciente venga y pueda tener su propio médico de guardia, así si, podemos brindar hospitalariamente lo que debe ser, pero no puedo agarrar y echar toda la culpa a mis compañeros de emergencias, si al fin de cuentas es el sistema que no nos proporciona las condiciones para el trabajo. Nosotros ahora, nos creamos nuestras propias condiciones, pero no se pueden todas, hablando que el hospital general, es el único que ve pacientes con cáncer que está catalogado como tercer nivel.

18. ¿Cuáles son las fortalezas y debilidades de las personas que trabajan en los hospitales atendiendo a las personas con cáncer?

Bueno si hablamos de fortaleza como te dije tenemos al personal que es el idóneo para trabajar esta enfermedad y como debilidad sería el tema de los insumos ya que el servicio necesita un mayor crecimiento, convertirse en un instituto, con todas las especialidades en un mismo lugar lista para atender al paciente, eso sería en lo que tendríamos que trabajar.

19. Ustedes consideran que el ministerio de salud está preocupado por esta enfermedad.

Te hablo de dos épocas, del año pasado para atrás y de este año para adelante. Del año pasado para atrás, cero. Y de este año para adelante, 4 sobre 10, pero más me parece por presión de la asociación, hay una asociación que está muy preocupada y genera presiones, por su parte el ministerio presiona, si te tengo que decir, quizá este año a mejorado un poco, porque antes era nulo, y este año es insuficiente. Pero este año por lo menos se acerca, aunque no tanto tampoco, dicen que van a donar 10 sillones y 10 infusores, no sé qué tanto, podría mejorar el número. La verdad es que la oncología no solo es oncología clínica, es cirugía oncológica, radio terapia, es un montón de cosas, si mejoraría el número es por el beneficio de mi unidad, no por otro asunto.

20. ¿Qué expectativas de vida puede tener la persona con cáncer en nuestro contexto?

Hay tres etapas, científicamente hay varias etapas, pero hay tres que nosotros identificamos, decimos un cáncer temprano, un cáncer localmente avanzado y un cáncer metastásico, el metastásico es lastimosamente ese avanzado que ya no tiene cura, el localmente avanzado es ese que es avanzado pero no ha viajado, no ha ido a otro lugar y el temprano es el que recién está empezando. En Bolivia la mayor parte de los pacientes que vienen son localmente avanzados, es decir que la expectativa de vida, nace a través del paciente que más viene y más incidencia tiene, te digo un dato estadístico, de 10 pacientes que viene, 7 u 8 son mujeres. De 7 u 8, por lo menos 5 son cáncer de cérvix y unas 3 o 4 son mama. La mayor parte que viene con cáncer de cérvix son localmente avanzado, pero que esta al filo de volverse metastásico y no tener cura. Igual mamás que ya tienen un tumor grande, entonces la expectativa de cada cáncer es en dependencia del estadio que llega. Si el metastásico ciertamente no tiene cura, el localmente avanzado esta cerquita, entonces vienen exigiendo que se las cure, sabiendo que su probabilidad de curación es mínima, aunque todavía la tiene, pero cada día es menos. En Bolivia la mayor parte de presentación del cáncer es localmente avanzada. Como te digo, mujeres en ese estadio, entonces mucho no hay, lastimosamente, es nuestra triste realidad. Cuando ves de quien es la culpa, no es del oncólogo, ni del hospital ni tampoco del paciente por no venir, porque debe conocer acerca de la enfermedad, es de nuestro sistema de salud. Si nadie te dice que vayas al médico... entonces si no sabes que tienes que hacerte un Papanicolaou mensual, está fallando la información

21. Si algún familiar tuviese esta enfermedad, usted consideraría atenderlo en Bolivia o en el exterior.

¿Por qué?

Claro, absolutamente, aquí hay grandes profesionales. Primero en Bolivia no hay residencia de oncología, todos los oncólogos que están aquí, han estudiado en el exterior, todos. Para que vas a ir al exterior, si son los mismos profesionales que han venido de ahí. No tiene lógica, a mí me pasa, me ha pasado muchas veces en el seguro social, yo trabajo también ahí, viene un paciente y lo atendemos y se va a Chile, en Chile le hacen dar 40 vueltas, su enfermedad progresiva vuelve, y se dan cuenta que ese que ha estudiado en Chile está aquí. No tiene sentido, y todo parte del desconocimiento de la gente, piensan que porque afuera es, se trata mejor y no es así. Qué pasa acá, nuestros profesionales son lo suficientemente capacitados, la diferencia es que no tenemos los recursos, es como agarrar a un carpintero y no le das armas, puede ser en mejor del mundo, eso es lo que pasa en nuestro país, aquí hay médicos de muy alta categoría, pero si tu no le das las herramientas con que trabajar, no pueden hacerlo, entonces, lógicamente aquí, yo lo atendería por o menos teniendo lo básico, aquí la quimioterapia se hace igual que en cualquier otro lado, se usan los mismos medicamentos, exactamente, lo mismo, para qué te vas a ir a gastar dinero a otro lado, si fuese un tratamiento de alta tecnología que no la tenemos en el país ahí si lo haría, pero realmente son los medios, ahora lastimosamente son particulares, ahora lo más diferente son los medios de radioterapia, hay un centro que está vendiendo alta tecnología ahora, entonces un paciente hacerse un IMRT a Chile para gastar 4 o 5 mil dólares, si lo tiene aquí en Mallasa con una buena profesional que tiene las armas necesarias, lastimosamente es particular, no es subvencionado, lo ideal sería que fuera subvencionado por el estado. Entonces volvemos a la culpa, sigue siendo el mismo culpable. Los profesionales siempre son los mismos, porque han estudiado afuera, no difiere, y si algún día hay residencia, tiene que ser bien hecha, significa que lo hagamos entre varios profesionales que hemos estudiado y que transmitamos eso, y definitivamente si lo trataría aquí mientras tenga las condiciones básicas, porque conozco el medio, por lo menos yo no trato diferente a lo que pueden tratar en otro lugar.

B. CARTA DE SOLICITUD PARA EL ACCESO A TRABAJO DE CAMPO EN EL HOSPITAL DE CLÍNICAS

La Paz, 3 de agosto del 2018

Señor.-

Dr. Luis Medina
JEFE DE SERVICIO DEL AREA DE ONCOLOGÍA
HOSPITAL DE CLÍNICAS
Presente.-

REF.- SOLICITUD DE PERMISO PARA INTERVENCIÓN EN ONCOLOGÍA

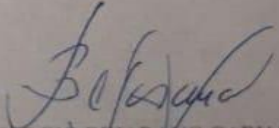
De mi consideración:

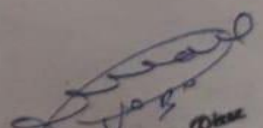
A tiempo de expresarle un cordial saludo a su autoridad, hacerle conocer que la Univ. Andrea Georgina Valenzuela Escalante con Ci. 6983015 LP., es egresada de la Carrera de Psicología de la Universidad Mayor de San Andrés, quien se encuentra realizando su tesis para su titulación la cual lleva el nombre de: "REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD DE "CÁNCER" EN EL PERSONAL DEL ÁREA DE ONCOLOGÍA DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS".

Por lo que solicito pueda permitir y autorizar la **realización de entrevistas y encuestas al los profesional y personal** que pertenecen al servicio del Área de Oncología, con el fin de investigar sobre el tema de tesis anteriormente mencionada.

Sin otro particular, me despido agradeciendo de ante mano su gentil colaboración .

Atentamente


DR. SERGIO BEJARANO CARVAJAL
JEFE DE UNIDAD DEL AREA DE PSIQUIATRIA
HOSPITAL DE CLINICAS


Dr. Luis Medina
MAT. PROF. M-422
JEFE UNIDAD DE ONCOLOGIA
HOSPITAL DE CLINICAS



C. CARTAS DE CONSTANCIA DE JUECES EXPERTOS PARA LA VALIDEZ DE LA ENTREVISTAS

a. CARTA DE JUEZ EXPERTO 1

La paz, 15 de Septiembre de 2018

Señores:

Lic. Marcos Fernández Motiño

DIRECTOR DE LA CARRERA DE PSICOLOGÍA

UMSA

Presente.-

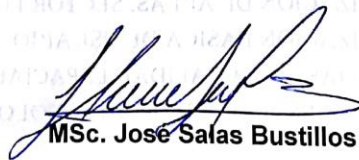
Ref.: CARTA DE CONSTANCIA DE JUICIO EXPERTO

De mi mayor consideración:

Mi persona José Agustín Salas Bustillos con Carnet de Identidad 4094861, Magister en Metodología de la Investigación Social, con mención en Investigación Cualitativa, Licenciado en Psicología de la UMSA y Docente Fundación Infocal Chuquisaca, hago constar que realicé la revisión de la "Entrevista" orientada a la construcción de las Representaciones Sociales de la Enfermedad del Cáncer en el personal de salud del Hospital de Clínicas, elaborado por la Egresada de la carrera de Psicología Andrea Valenzuela Escalante.

Siendo las observaciones corregidas favorablemente por la Egresada. Me permito considerar la entrevista válida para su fin y apta para su aplicación.

Esperando una respuesta favorable, me despido atentamente:



MSc. José Salas Bustillos

Juez Experto

La Paz, 11 de septiembre de 2018

Señores:
Tribunal Revisor
CARRERA DE PSICOLOGÍA
UMSA
Presente.-

**Ref: CARTA DE CONSTANCIA DE JUCIO EXPERTO PARA LA
VALIDACION DE ENTREVISTA CUALITATIVA**

De mi consideración:

Por medio de la presente hago constar que realicé la revisión de la *"Entrevista para el estudio de representaciones sociales de la enfermedad de cáncer"* formulada por la Egresada de Psicología, Andrea Valenzuela Escalante, quien está realizando un trabajo de investigación denominado "Representaciones sociales de la enfermedad del cáncer en el personal del Área de Oncología del Hospital de Clínicas de La Paz".

Una vez indicada las observaciones pertinentes y siendo estas subsanadas por la interesada, considero que este instrumento es válido para su aplicación.

Sin otro particular, me despido con las seguridades más distinguidas de mi consideración personal.

Atentamente,



M.Sc. Juvenal Alejandro Aguilar Pacheco
C.I. 4308888 L.P.