

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología



Percepciones, ideas y actitudes hacia el cáncer de
mama, en mujeres diagnosticadas con cáncer de
mama y bajo tratamiento en el Hospital General San
Juan de Dios

Trabajo de graduación presentado por Vera Lucía Rodas Leal para
optar al grado académico de Licenciada en Psicología.

Guatemala
2014

Percepciones, ideas y actitudes hacia el cáncer de
mama, en mujeres diagnosticadas con cáncer de
mama y bajo tratamiento en el Hospital General San
Juan de Dios

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE
GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología



Percepciones, ideas y actitudes hacia el cáncer de mama, en
mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y bajo tratamiento en
el Hospital General San Juan de Dios

Trabajo de graduación presentado por Vera Lucía Rodas Leal para
optar al grado académico de Licenciada en Psicología.

Guatemala

2014

Vo.Bo.



(f) Lic. Monica Berger

Tribunal:



(f) Lic. Mónica Berger



MSc. Pablo Barrientos M.



(f) Lic. Beatriz López

Fecha de Aprobación:

Guatemala, 4 de noviembre de 2014.

«El arte más poderoso de la vida, es
hacer del dolor un Talismán que
cura.»

(Frida Kahlo, 2005:26)

PREFACIO

Esta investigación está inspirada en las mujeres que luchan día a día contra el cáncer de mama.

En especial agradezco a todas las mujeres a quienes conocí en el programa de psicología del Hospital General San Juan de Dios, que me hicieron el honor de ser mis pacientes; a todas ellas mil gracias por su confianza, por permitirme entrar en sus vidas y acompañarlas en su lucha, por compartirme sus historias y sobre todo por haberme enseñado la infinita fuerza que tiene una mujer.

Agradezco a mis padres por darme la oportunidad de perseguir mis sueños. Raúl y Eva, infinitas gracias por ser incondicionales conmigo siempre, sin importar la hora o el día, por desvelarse, reírse y estar siempre conmigo. Gracias por apoyar cada uno de mis disparates y acompañarme en este camino, no lo hubiese logrado sin ustedes. Además quiero dar gracias a Mónica Berger por su apoyo y guía en este proyecto, por tener siempre un espacio para ayudarme y por compartirme sus conocimientos.

A la Lda. Ana Beatriz López, por haberme compartido su enorme sabiduría, por enseñarme tanto con su gran amor y entrega a su trabajo y por haber confiado siempre en mí y en éste proyecto. También quiero agradecer al Dr. Sergio Ralón por apoyar mi trabajo siempre y facilitarme realizar esta investigación en el servicio de cirugía. Gracias al servicio de primera cirugía del Hospital General San Juan de Dios por abrir sus puertas y permitir la realización de ésta investigación.

Contenido

PREFACIO.....	vii
CONTENIDO.....	viii
LISTADO DE TABLAS.....	xi
LISTA DE GRÁFICAS	xii
LISTADO DE DIAGRAMAS.....	xiii
RESUMEN.....	xiv
Capítulos	
I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. JUSTIFICACIÓN.....	3
III. MARCO TEÓRICO	5
A. Percepción de la enfermedad e importancia de estudiarla.....	5
B. Modelos teóricos y explicativos del proceso salud-enfermedad	5
C. Teoría de la crisis y modelos de afrontamiento de enfermedades graves	7
D. Cáncer: un legado evolutivo	9
1. El cáncer desde la perspectiva biológica	9
2. El cáncer de mama	11
3. El cáncer desde la perspectiva biopsicosocial	13
E. Implicaciones psicológicas del cáncer de mama: de percepciones a ideas y actitudes.....	14
1. La psicología del cáncer de mama	15
2. El mundo de la percepción	16
3. La formación de ideas	18
4. La creación de actitudes	18
5. El apoyo social a pacientes crónicos	20
IV. CONTEXTO	24
A. El cáncer de mama a nivel global y regional	24
B. El cáncer de mama en Guatemala.....	24
C. La atención al cáncer en el sistema nacional de salud pública	24
1. El Hospital General San Juan de Dios: Unidad de Cáncer de mama	24
a. Procesos de toma de ecisiones	25
D. Protocolo unificado en cáncer de mama	25
1. Protocolo de cáncer de mama en el hospital General San Juan de Dios	26
E. Programa de apoyo psicológico a pacientes con cáncer de mama	28
V. METODOLOGÍA.....	29
A. Preguntas rectoras de la investigación	29
1. Pregunta central de investigación.....	29
2. Preguntas auxiliares.....	29

B. Objetivos de la investigación	29
1. Objetivo general	29
2. Objetivos específicos	29
C. Diseño de la Investigación	29
D. Selección de la Muestra	32
1. Población	32
a. Muestra	32
1) Criterios de inclusión	32
2) Criterios de exclusión.....	32
b. Lugar	32
E. Instrumentos	33
1. Encuesta demográfica-datos clínicos	33
2. Entrevista semi-estructurada	33
3. Listado libre	34
4. <i>Revised Illness Perception Questionnaire</i> (IPQ-R.)	34
F. Procedimiento	35
G. Análisis	35
1. Encuesta demográfica-datos clínicos	35
2. Entrevista semi-estructurada de actitudes	35
3. Listado libre.....	35
4. Escala IPQ-R.....	35
H. Posibles limitaciones.....	35
1. Desvinculación de la investigación.....	35
2. Temática.....	36
3. Alfabetismo.....	36
I. Consideraciones éticas.....	36
VI. RESULTADOS	37
A. Encuestas demográficas-datos clínicos	37
B. <i>Revised Illness Perception Questionnaire</i> (IPQ-R.).....	42
1. Identidad de la sintomatología.....	44
2. Línea de tiempo (duración) de la enfermedad.....	45
3. Percepción de consecuencias.....	46
4. Control personal sobre la enfermedad.....	47
5. Control de tratamiento sobre la enfermedad.....	48
6. Coherencia (conocimiento y comprensión) de la enfermedad.....	49
7. Dimensiones cíclicas de la enfermedad.....	50
8. Representaciones emocionales.....	51
9. Duración vs. Coherencia.....	52
10. Consecuencias vs. representaciones emocionales.....	53
11. Control de personal vs. control del tratamiento.....	54
C. Listado libre.....	54
D. Entrevista	61
1. Efectividad del tratamiento.....	61
2. Los efectos de las consecuencias y las raíces del cambio.....	61
3. Representaciones emocionales.....	62

4. El riesgo a la familia	63
5. El riesgo a la economía.....	63
6. Autoestima y percepción de la apariencia física.....	64
VII. DISCUSIÓN	65
A. Percepciones	67
1. Duración vs coherencia.....	68
2. Consecuencias vs. representaciones emocionales.....	69
3. Control de personal vs. control del tratamiento	70
B. Ideas	71
C. Actitudes.....	74
VIII. CONCLUSIONES.....	80
IX. RECOMENDACIONES	82
A. A la Clínica de atención psicológica a pacientes con cáncer de mama	82
B. Al Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala.....	83
C. A futuras investigaciones.....	83
X. BIBLIOGRAFÍA.....	84
XI. ANEXOS.....	90

LISTADO DE TABLAS

Tabla	Página.
1. Modelo teórico del proceso salud-enfermedad.	6
2. Estadios del cáncer de mama.	12
3. Tratamiento.	13
4. Niveles de apoyo social.	21
5. Tipos de apoyo social.	22
6. Sub pruebas y dimensiones del IPQ-R.	43
7. Frecuencias generales, de mayor a menor, obtenidas en el listado libre.	55
8. Representaciones emocionales/sentimientos/internalizaciones.	56
9. Consecuencias familiares, económicas y laborales.	58
10. Ambiente hospitalario, tratamiento, síntomas asociados a la enfermedad.	59

LISTADO DE GRÁFICAS

Gráfica	Página.
1. Edad de las participantes en el estudio.	37
2. Estado civil de las participantes.	38
3. Red de apoyo (convivientes) de las participantes.	38
4. Nivel académico de las participantes.	40
5. Mes de entrega de diagnóstico a las participantes.	41
6. Etapa de diagnóstico de cáncer en las participantes.	42
7. Síntomas asociados como consecuencia de su enfermedad.	44
8. Percepción de la duración de la enfermedad.	45
9. Percepción general de las consecuencias de la enfermedad.	46
10. Percepción del control personal sobre la enfermedad.	47
11. Percepción del control del tratamiento sobre la enfermedad.	48
12. Percepción de coherencia y comportamiento de la enfermedad.	49
13. Percepción general de los ciclos del cáncer de mama.	50
14. Comportamiento general de las representaciones emocionales.	51
15. Comparativa duración-coherencia de la enfermedad.	52
16. Comparativa consecuencias-representaciones emocionales de la enfermedad.	53
17. Comparativa control personal- control de tratamiento sobre la enfermedad.	54

LISTADO DE DIAGRAMAS

Diagrama	Página
1. Protocolo Unificado Cáncer de mama.	26
2. Modelo terapéutico clínica de cáncer de mama Hospital General San Juan De Dios.	27
3. Proceso de investigación.	31
4. Nube de palabras, según frecuencia del Listado libre.	60
5. Categorías de percepción e ideas.	72
6. Modelo percepción-idea-actitud.	78

RESUMEN

En Guatemala gran cantidad de casos de cáncer de mama son atendidos cada año, un buen porcentaje de estos casos resultan en muerte. Ésta es una enfermedad que genera, en la paciente diagnosticada, consecuencias no solamente a nivel fisiológico sino también a nivel psicológico. A pesar de ello, existe escasa información específica para Guatemala respecto de la dimensión psicológica de ésta enfermedad, lo que provoca que las intervenciones psicoterapéuticas que se brindan a estas pacientes no sean las más adecuadas para ellas. Con la intención de generar un primer acercamiento a esta información, se realizó esta investigación con el objetivo de describir generalmente tres factores de la dimensión psicológica de las pacientes: percepciones, ideas y actitudes; de las cuales se obtuvo información mediante: entrevistas, listados libres y escalas de percepción de la enfermedad. Las herramientas fueron aplicadas a treinta pacientes diagnosticadas, que estuvieran recibiendo tratamiento de cáncer de mama en el Hospital General San Juan de Dios en la ciudad de Guatemala. También se recogieron datos demográficos y clínicos de estas pacientes para lograr determinar las características específicas de esta población.

Los resultados mostraron percepciones, ideas y actitudes positivas en temas referentes a la enfermedad, mientras que fueron negativas en que se referían a las consecuencias que su diagnóstico provocaba a su vida y trabajo; así como a las que afectaban a su familia, allegados y economía familiar. Asimismo aparecieron como influencias: factores del duelo, ideas y miedo a la muerte y se evidenció la falta de información oportuna a las pacientes respecto de su enfermedad y su desarrollo. Se concluyó que la familia, economía y el miedo a la muerte son influencias principales en los factores de la dimensión psicológica estudiada en las pacientes, aumentando o disminuyendo según sean positivas o negativas, en su autoeficacia. Además, resultó evidente la necesidad de brindar una psicoeducación adecuada a las pacientes respecto de su enfermedad y el desarrollo esperado de la misma, para ayudarles a tener un mejor entendimiento de su condición. Finalmente se vio la necesidad de conocer a detalle las características demográficas y clínicas de las pacientes para que la atención psicológica que les sea brindada esté adaptada a ellas y sea así más efectiva.

I. INTRODUCCIÓN

El cáncer de mama es una de las causas principales de muerte en mujeres, por cáncer, en todo el mundo; sin distinción del nivel socioeconómico u origen étnico. Actualmente en Guatemala, el cáncer de mama, es una de las mayores causas de muerte por enfermedad en mujeres (Lozano-Ascencio et al, 2009). La enfermedad implica un impacto no solamente en la persona que lo padece, sino también en su familia y personas cercanas, en su trabajo y en su economía. Impacto que es sentido por la paciente, dado que no solamente debe lidiar con su enfermedad y tratamiento, sino también con muchos otros factores que conllevan un mayor desgaste emocional durante el proceso de tratamiento de la afección ya mencionada.

En Guatemala existen estudios sobre la dimensión médica de la enfermedad así como información relacionada, como estadísticas sobre mortandad y tratamientos del cáncer de mama. Pero en cuanto a la dimensión psicológica, existen en Guatemala, escasos estudios acerca de la percepción e ideas que tienen las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama ante dicha afección. Si bien existen mapeos de los servicios de salud que ofrecen exámenes de detección temprana y tratamiento médico de la enfermedad, como ya hemos dicho, estos no tienen información acerca de la dimensión psicológica de la mujer; esto debido a que en dichos centros de salud no existe o no se documenta la atención psicológica a las pacientes diagnosticadas con este cáncer. En general en el tema del cáncer de mama, la información que se encuentra refiere en su mayoría a la perspectiva médica, en un nivel fisiológico. Manteniendo de lado la dimensión psicológica, que es también uno de los principales pilares en la recuperación de las pacientes diagnosticadas. Esta dimensión psicológica se entiende como el conjunto de: percepciones que generan las mujeres respecto de la enfermedad y el impacto que ésta tendrá, las ideas que surgen a partir de dichas percepciones luego de ser diagnosticadas, el conocimiento que tienen acerca de la enfermedad, su tratamiento, las consecuencias físicas del tratamiento en su cuerpo y por último las actitudes que resultan de dichas ideas. Sin el conocimiento de la situación mental de las mujeres diagnosticadas cualquier tipo de intervención psicológica que se brinde a las mimas, no podrá ser integral. Debido a que no se tendrá el conocimiento de las necesidades de intervención reales de estas mujeres, entendiéndose así que no solo se verán afectadas en el ámbito psicológico y en el afrontamiento que le den a su enfermedad sino que se verán igualmente afectadas en

la adherencia al tratamiento; pues no se logrará llegar a la paciente de la forma en que ésta lo necesite, para poder afrontar ésta situación.

De allí la importancia de poder determinar las ideas actuales que tienen las mujeres diagnosticadas, respecto de su propio diagnóstico y el proceso por el que atraviesan, sus percepciones de la enfermedad, y sus actitudes hacia la misma en las distintas fases de su tratamiento y desarrollo.

II. JUSTIFICACIÓN

Según el reporte mundial del cáncer (IACR 2014: 14) el cáncer de cérvix, mama, estómago y ovarios son los más comunes entre las guatemaltecas; siendo el cáncer de mama el segundo cáncer más diagnosticado. Esta cifra ha aumentado considerablemente, ya que en el último año 57% de los nuevos casos de cáncer atendidos en Guatemala fueron mujeres, de los cuales el 15.1% presentó cáncer de mama (Garcés, 2010). Si bien la información actual que existe respecto al cáncer de mama, en el ámbito médico, en Guatemala es relativamente abundante; la dimensión psicológica (percepciones, ideas y actitudes) de las pacientes hacia ésta enfermedad es casi inexistente. La mayoría de estas mujeres son atendidas en el sistema público de salud para recibir tratamiento médico para su enfermedad, pero no suelen recibir el tratamiento psicológico necesario para afrontar la enfermedad. En los pocos casos en que sí lo reciben, éste no se orienta a las necesidades de acompañamiento psicológico que las pacientes presentan (IGSS, 2010).

La falta de una intervención psicológica adecuada para esta población específica, que se acople a sus necesidades y a la tarea de recuperar su bienestar, se da porque no se conocen a cabalidad qué percepciones tienen de la enfermedad, qué conceptos manejan respecto de la misma y de las repercusiones que perciben que tendrá dicha afección sobre ellas y sus familias. Asimismo, existe poca información sobre las ideas que manejan acerca de la enfermedad, su desarrollo y tratamientos; y qué actitudes son frecuentes hacia la misma. Mediante el conocimiento de éstas, se esclarecerá la manera en que deba ser estructurada y brindada la intervención psicológica, una que sea de mayor adecuación para atender a las mujeres diagnosticadas.

Dado que uno de los intereses principales de la psicología es el bienestar de las personas, este trabajo busca determinar cuáles son las percepciones, ideas y actitudes en un grupo de pacientes diagnosticadas con cáncer de mama en el Hospital San Juan de Dios, ubicado en la Ciudad Capital. Esto ayudará a conocer más ampliamente el estado psicológico de las pacientes y determinar las necesidades específicas de psicoeducación e intervención psicoterapéutica que presentan, de forma que se pueda determinar si las actitudes tienen origen en ideas que a su vez parten de las percepciones. La importancia de esta investigación radica en el descubrimiento de las necesidades psicológicas, específicas, de las pacientes diagnosticadas con cáncer de

mama en uno de los servicios públicos de salud en la ciudad de Guatemala que presta atención a mujeres con ésta enfermedad. Con esto se espera que a través de esta exploración y descripción se pueda lograr un abordaje integral en el tratamiento de la afección, permitiendo así alcanzar el bienestar de las pacientes.

III. MARCO TEÓRICO

A. Percepción de la enfermedad e importancia de estudiarla.

Durante el desarrollo de la medicina se ha buscado estudiar la percepción que los individuos tienen de las enfermedades que padecen. Con un enfoque interpretativo de investigación se ha pretendido ir más allá de lo que un paciente hace cuando se enfrenta a una enfermedad, para llegar a conocer la experiencia personal de la enfermedad. De esta manera se da una mejor comprensión de la percepción de la misma desde un nivel más elevado de abstracción (Vargas, 2006). Desde esta perspectiva investigativa, Kleinman (1980) plantea los Modelos Explicativos de la Enfermedad (MEE), que tienen la finalidad de describir las percepciones que los diferentes actores tienen del proceso salud-enfermedad (pacientes, familias y prestadores de salud) y cómo las generan sobre un proceso específico de enfermedad. El objetivo final es describir la forma en que el paciente percibe y describe su propia afección, aquello que padece o ha padecido.

Según Huicochea (2002: 714):

«La importancia del conocimiento de la percepción de la enfermedad en el paciente radica en que no se trata únicamente del reconocimiento y evocación de experiencias pasadas y presentes, sino también de la remisión a objetos, sucesos y significados que permiten reformular lo percibido y sus estructuras conceptuales. Por lo tanto, el proceso de percepción de la enfermedad en el paciente no es un proceso pasivo y estático, sino que se construye y se reconstruye en función de las experiencias que se van adquiriendo frente a dicha enfermedad, de los conocimientos nuevos, de las expectativas que se van modificando y cambiando; o de cualquier otro factor que influya en la manera en que la persona va percibiendo la enfermedad que le afecta.»

B. Modelos teóricos y explicativos del proceso salud-enfermedad.

Kleinman (1980: 120) afirma que un MEE es:

«Un modelo que genera cada persona y se forma a partir de la respuesta a preguntas como: ¿Cuál es la naturaleza de esta enfermedad? ¿Por qué me afectó a mí? ¿Por qué apareció ahora? ¿Cuál será su curso? ¿Cómo afecta mi cuerpo? ¿Qué tratamiento deseo? ¿Qué es lo que más temo en torno a esta enfermedad y a su tratamiento?»

Esto quiere decir, que a partir de dichos cuestionamientos, se busca obtener respuestas a una circunstancia, en este caso la enfermedad que se presenta como urgente en la vida. Los MEEs también dan justificaciones para la acción práctica, es decir, a partir de ellos la persona decide qué hacer o cómo va a atender la enfermedad. Por último, dado que ninguna persona está aislada de su entorno, los MEEs son

representaciones de las experiencias de vida (Littlewood, 1990). En base a esto conocemos que los modelos explicativos de la enfermedad son variables porque describen una forma individual de accionar ante un proceso de salud-enfermedad.

La correlación que existe entre los estados salud-enfermedad es un tema que Arredondo (1992) analiza y reflexiona en textos que tratan sobre los diferentes modelos explicativos para este proceso. La siguiente tabla (Tabla 1) resume dichos modelos presentando sus características específicas.

Tabla 1. Modelo teórico del proceso salud-enfermedad.

<u>Modelo teórico del proceso salud-enfermedad</u>	<u>Descripción</u>
Modelo Mágico-Religioso	Este modelo propone la causalidad salud-enfermedad como el resultado de fuerzas, espíritus o un castigo divino
Modelo Sanitarista	Propone como consecuencia del desequilibrio del organismo las condiciones ambientales insalubres que rodean al ser humano, promoviendo el empleo de medidas de saneamiento contra los índices de mortalidad. Surgido durante la revolución industrial.
Modelo Social	El elemento central de esta teoría, es que la salud-enfermedad se genera por las condiciones de trabajo y de vida del individuo.
Modelo Unicausal	Propone que el desequilibrio salud enfermedad ocurre debido a un agente biológico causal y de la respuesta, proporcional del individuo hacia dicho agente. Este modelo permitió la investigación del agente causal en cada enfermedad, pero no responde el porqué del mismo agente, no produce siempre la misma enfermedad.
Modelo Multicausal	Propone que varios factores actúan simultáneamente en el estado de salud del individuo, mas no describe la importancia de cada factor, dándole mayor énfasis al ámbito biológico e individual que a lo social.
Modelo Epidemiológico	Incluye el modelo multicausal para el estudio de la salud-enfermedad e introduce el concepto “red de causalidad”, el cual consiste en identificar los factores de riesgo de la enfermedad.
Modelo Ecológico	Propone un modelo de interacción agente-huésped-ambiente en un contexto tridimensional. Se proponen las mismas variables del modelo multicausal, pero la diferencia recae en que le es
<u>Modelo teórico del proceso</u>	<u>Descripción</u>

<u>salud-enfermedad</u>	
	asignando un valor jerárquico a cada una de las causas.
Modelo Histórico-Social	Incorpora la dimensión histórica-social al análisis epidemiológico. Describe cinco variables fundamentales para el análisis de estudio: la dimensión histórica, la clase social, el desgaste laboral del individuo, la reproducción de la fuerza de trabajo y la producción del individuo.
Modelo Geográfico	Presenta el ambiente geográfico como factor determinante del proceso salud-enfermedad.
Modelo Económico	Las variables principales que propician el desequilibrio salud-enfermedad son: ingreso económico, patrones de consumo, estilos de vida, nivel educativo y riesgos ocupacionales.
Modelo Interdisciplinario	El estado de salud-enfermedad, se da por la interacción de factores que se abordan de manera interdisciplinaria. Existen determinantes a nivel sistémico, a nivel socio-económico, socio-cultural, institucional-familiar, así como a nivel de salud del individuo

Fuente: Elaboración propia, con base en Arredondo (1992:256-258).

Los diferentes modelos explicativos de salud-enfermedad enfatizan aspectos diversos del paciente, su entorno e historia, para determinar la forma en que se aborda el estudio del proceso de morbilidad. Por lo tanto, las asunciones metodológicas consideradas relevantes para el análisis científico del mismo varían de uno a otro, influyendo así en los resultados que se presenten. En esta investigación se plantean los mismos como una base de soporte a tomar en consideración ante el proceso explicativo de la enfermedad, cuya existencia se busca explorar y conocer entre las pacientes con cáncer de mama participantes de este estudio. Sin embargo, no se realiza una exploración exhaustiva de algún modelo en particular.

C. Teoría de la crisis y modelos de afrontamiento de enfermedades graves.

Para abordar la experiencia una crisis severa, Moos & Shaefer (1986) plantearon en su modelo que los individuos tienden a funcionar en un estado de equilibrio y que, cuando dicho estado se interrumpe por cualquier razón, en este caso por la enfermedad, las personas se basan en aquellos modos de respuesta anteriores que les hubieran resultado efectivos para recuperar el equilibrio. La crisis se produce cuando los acontecimientos son tan extremos o importantes, que los patrones de afrontamiento habituales resultan inadecuados y de esta manera las personas experimentan un

exacerbado sentimiento de ansiedad, temor y estrés. Dado que las personas no pueden tolerar un estado de crisis por mucho tiempo, generan nuevos modos de respuesta y algunas de esas nuevas formas de afrontamiento pueden conducir a una adaptación sana, mientras que otras pueden provocar ajustes insanos y un deterioro psicológico. Hay que notar que la crisis en sí misma no es dañina ni patológica, se trata simplemente de un punto de inflexión en la vida de una persona, cuyo resultado puede ser un ajuste saludable ante el acontecimiento que lo precipita, o bien una adaptación psicológica insana (Brannon & Feist, 2001). Este estudio se basa principalmente en este modelo debido a que el cáncer de mama representa una amenaza al equilibrio de la vida de la mujer diagnosticada (provocando fuertes cambios inesperados en su salud física, emocional y en su vida, produciendo una crisis). Basado en este modelo, se busca conocer las herramientas cognitivas con las cuales estas mujeres generan sus modelos de respuesta.

Más a profundidad, existen modelos de reacción ante enfermedades consideradas como graves o peligrosas. Una de ellas es la descrita por Shontz (1975), quien realizó una de las primeras descripciones acerca del modo de reaccionar luego del diagnóstico de una enfermedad grave o peligrosa. Describe así tres etapas que las personas atraviesan tras el diagnóstico de una enfermedad crónica: (1) choque, el desconcierto y el desapego, son seguidos por lo que se describe como (2) reacción-encuentro, la que se caracteriza por una sensación de pérdida, dolor, impotencia y desesperación. La tercera etapa consiste en una (3) retirada de la situación por la negación de los problemas y sus consecuencias. Según el modelo una vez que una persona ha llegado a esta tercera etapa, con el tiempo actúa como una plataforma de lanzamiento para la reorientación de la persona a la realidad y la búsqueda de métodos más eficaces de afrontamiento.

Debido a esto, no se puede subestimar la fuerza y rango de emociones después de un evento inesperado e impactante. La persona puede comenzar a experimentar el miedo y la ansiedad profunda, así como experimentar sueño interrumpido, pesadillas, palpitaciones, dolores de cabeza y fatiga. Pueden sentir vergüenza o culpa por emociones contradictorias. La tristeza puede ser mezclada con la ira, así como la acusación y la frustración por cosas que ellos u otras personas podrían haber hecho. Estos trastornos emocionales interfieren con la vida cotidiana. La memoria y la concentración pueden verse afectados, al igual que el comportamiento sexual. La ira y la irritación pueden aparecer fuera de proporción conforme a la situación. Todos estos síntomas de trauma pueden conducir a formas de supervivencia que son ineficaces y

que podrían empeorar la situación. Algunas personas toman un trabajo extra como una forma de distracción o pueden recurrir al alcohol o las drogas. Los pacientes pueden sentir que se supone que son capaces de hacer frente a la situación y que los demás esperan esto de ellos. Todas estas medidas simplemente sirven para negar el hecho de que se necesita ayuda (Shontz, 1975).

El primero de los modelos (Moos & Shaefer, 1986) explica de forma general que una diagnóstico como el cáncer de mama representa un desequilibrio para la persona, generando así una crisis de la que la persona buscará como salir y la cual “resolverá” mediante recursos que considere los idóneos. Ésta se complementa con la segunda teoría (Shontz, 1975) que mantiene el diagnóstico de una enfermedad grave como una crisis, pero describe las fases en que dicha crisis se desarrolla y alcanza su resolución. Bajo este análisis unificado se buscó determinar el modelo específico, si acaso existe, de resolución de esta crisis que presentan las pacientes participantes diagnosticadas con cáncer de mama, teniendo en cuenta que para dicha resolución atravesarán por fases que afectarán el proceso de resolución de crisis.

D. Cáncer: un legado evolutivo.

El cáncer se ha conocido en la humanidad desde épocas antiguas, no se trata en absoluto de una enfermedad “moderna”. Aunque la palabra *cáncer* aún no fuera utilizada entonces, la más vieja descripción de la enfermedad es de Egipto y data de cerca de 3000 A.C. (Hanahan & Weinberg, 2011). El cáncer ha existido como afección del ser humano a lo largo de siglos por basarse en el mismo principio que nos da la capacidad de adaptarnos a un entorno siempre cambiante, es decir, a tener la capacidad biológica de evolucionar por medio de mutaciones genéticas que nos pueden aportar ventajas competitivas y adaptativas. En este sentido, se ha dicho del cáncer que es un legado evolutivo (Greaves, 2002).

1. El cáncer desde la perspectiva biológica. La palabra cáncer es un término amplio que abarca cientos de enfermedades distintas que tienen como denominador común la capacidad adquirida por las células tumorales de reproducirse y diseminarse por todo el organismo. El cáncer se origina cuando células normales se transforman en cancerígenas al adquirir capacidades reproductivas e invasivas. Este proceso es conocido como *carcinogénesis* (Hanahan & Weinberg, 2011).

El cáncer es una enfermedad que sucede como resultado de un daño en el ADN y/ o en los mecanismos de regulación del mismo, provocando un daño epigenético (fenómenos que no afectan la secuencia de ADN de los genes pero que sí varían su expresión), lo que resulta en una proliferación celular descontrolada (Hannahan & Weinberg, 2011).

La carcinogénesis es un proceso largo y puede dividirse en tres etapas fundamentales. La primera de éstas se conoce como “iniciación”, en la que ocurre un cambio genético que hace que una célula sea potencialmente maligna. Una mutación única no es suficiente para que aparezca el cáncer, pero sí marca el inicio del proceso, pues estas células comienzan a dividirse a una mayor velocidad y transmiten la mutación a todas sus células descendientes. Una segunda fase conocida como “promoción” provoca cambios genéticos irreversibles que liberan a la célula de controles de crecimiento normales. Las células que han pasado por la “iniciación” y “promoción” sufren mutaciones nuevas. Con el avance de este proceso, las células cada vez son más anómalas en su comportamiento y crecimiento; adquiriendo la capacidad de invasión tanto a nivel local (tejidos cercanos) como a distancia, originando mayor metástasis, última fase que es conocida como “progresión” (Hanahan & Weinberg, 2011).

Por lo tanto, el proceso de carcinogénesis es largo y puede tardar años en llegar a expresarse en forma agresiva, ya que para que se produzca se necesita que se den varias alteraciones celulares de forma acumulativa. También puede ocurrir que alguno de los genes dañados sea herencia de los padres. En esos casos los individuos se encuentran en mayor riesgo de desarrollar cáncer precozmente. Existen también casos en que sin necesidad de tener una herencia genética el cáncer es más agresivo y su causa puede estar en el estilo de vida del individuo, su alimentación o exposición a agentes que desencadenen una mutación (Hanahan & Weinberg, 2011).

Como resultado del proceso de carcinogénesis se produce una neoplasia que consiste en una masa anormal de tejido. En el lenguaje médico es frecuente emplear el término neoplasia como sustituto de la palabra cáncer. Las neoplasias se clasifican de acuerdo al tipo de célula y tejido a partir del cual se desarrollan. Existen varios tipos de neoplasias malignas o cánceres. El primer tipo son los carcinomas, desarrollados a partir del tejido epitelial. Los adenocarcinomas, a partir de células localizadas en la superficie de órganos internos encargados de secretar productos glandulares; sarcomas, desarrollados a partir de tejido conectivo o células musculares; linfomas, que afectan al

tejido y células linfáticas; mielomas, atacan a las células del sistema inmune. Por último las leucemias, que son los cánceres que afectan las células de la sangre. Dentro de esta clasificación, el cáncer de mama se encuentra clasificado dentro de los carcinomas y linfomas. (Valdivia, 2010)

2. El cáncer de mama. El cáncer de mama es el crecimiento descontrolado e invasivo de las células del tejido mamario. El término “cáncer de mama” se usa para hacer referencia a un tumor maligno que se ha desarrollado a partir de células mamarias. El cáncer de mama se genera usualmente en las células de los lobulillos (glándulas productoras de leche) o en los conductos (vías que transportan la leche desde los lobulillos hasta el pezón). Con menos frecuencia, el cáncer de mama puede originarse en los tejidos conjuntivos grasos y fibrosos de la mama (American Cancer Association, 2013).

Con el desarrollo de la enfermedad, las células cancerígenas pueden invadir tejido mamario sano alrededor y alcanzar los ganglios linfáticos (excretorios de sustancias extrañas del cuerpo) en las axilas. Habiendo alcanzado esta zona, las células cancerígenas obtienen acceso a otras partes del organismo. El cáncer de mama siempre se origina por una anomalía genética. Sin embargo solamente de 5 a 10% de casos de cáncer de mama son anomalías hereditarias, en su mayoría los casos tienen su origen en anomalías genéticas vinculadas al proceso de envejecimiento del cuerpo (American Cancer Association, 2013).

Los estadios del cáncer de mama hacen referencia a lo lejos que se han propagado las células cancerígenas más allá del tumor original.

Tabla 2 Estadios del cáncer de mama.

<u>Estadio</u>	<u>Definición</u>
Estadio 0	Las células cancerígenas permanecen dentro del conducto mamario y no invaden el tejido mamario normal que se encuentra próximo
Estadio IA	El tumor mide hasta 2 cm y el cáncer no se ha extendido más allá de la mama; no hay ganglios linfáticos afectados.
Estadio IB	No hay tumor en la mama; en cambio, se observan en los ganglios linfáticos pequeños grupos de células cancerígenas superiores a 0,2 mm, pero inferiores a 2 mm o se observa un tumor en la mama inferior a 2 cm y pequeños grupos de células cancerígenas
Estadio IIA	No hay ningún tumor en la mama, pero se detectan células cancerígenas en los ganglios linfáticos axilares (debajo del brazo) o el tumor mide 2 centímetros o menos y se ha propagado hacia los ganglios linfáticos axilares o el tumor mide entre 2 y 5 centímetros y no se ha propagado hacia los ganglios linfáticos axilares.
Estadio IIB	El tumor mide entre 2 y 5 centímetros y se ha propagado hacia los ganglios linfáticos axilares O el tumor mide más de 5 centímetros pero no se ha propagado hacia los ganglios linfáticos axilares.
Estadio IIIA	No se detecta ningún tumor en la mama. El cáncer se encuentra en los ganglios linfáticos axilares que están adheridos entre sí o a otras estructuras, o se encuentra en los ganglios linfáticos cercanos al esternón O el tumor es de cualquier tamaño. El cáncer se ha propagado hacia los ganglios linfáticos axilares, los cuales están adheridos entre sí o a otras estructuras, o se encuentra en los ganglios linfáticos cercanos al esternón.
Estadio IIIB	El tumor puede ser de cualquier tamaño y se ha propagado a la pared torácica o a la piel de la mama y puede que se haya propagado hacia los ganglios linfáticos axilares que están aglutinados entre sí o adheridos a otras estructuras, o el cáncer pudo haberse propagado hacia los ganglios linfáticos cercanos al esternón.
Estadio IIIC	Puede que no haya indicios de cáncer en la mama o un tumor puede ser de cualquier tamaño y haberse propagado hacia la pared torácica o a la piel de la mama y el cáncer se ha propagado hacia los ganglios linfáticos sobre o debajo de la clavícula y el cáncer puede haberse propagado hacia los ganglios linfáticos axilares o hacia los ganglios linfáticos cercanos al esternón
Estadio IV	El cáncer se ha propagado (metastatizado) hacia otras partes del cuerpo.

Fuente: Elaboración propia, con base en American Cancer Society (2013).

Existen diferentes tratamientos para el cáncer de mama, cada uno de ellos es aplicado bajo decisión del médico tratante y dependiendo de la etapa de diagnóstico de cáncer y del estado de salud de la paciente. Se presentan explicados los tratamientos más comunes a los que las mujeres participantes del presente estudio son sometidas, sin embargo existen varios tratamientos que aquí no se mencionan.

Tabla 3. Tratamiento

Quimioterapia	Radioterapia	Cirugía (Mastectomía)
<ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento químico, mediante el cual se administran por diferentes vías, medicamentos con el fin de destruir células cancerosas e impedir el crecimiento y deseminación por el organismo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Uso de partículas u ondas de alta energía, tales como los rayos X, rayos gamma, rayo de electrones o de protones, para eliminar o dañar las células cancerosas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cirugía que consiste en la extirpación de la mama completa o de una sección donde se encuentre ubicado un tumor canceroso.

Fuente: Elaboración personal, con base en [\[edu/health/medical/spanishency/articles/cancer-de-mama\]](http://edu/health/medical/spanishency/articles/cancer-de-mama)

3. El cáncer desde la perspectiva biopsicosocial. El cáncer de mama, dentro de los tratamientos actuales, presenta importantes retos y dificultades. Aunque la mayoría de las pacientes aprenden a vivir con la enfermedad e incorporarla en su desarrollo día a día; la adaptación a la enfermedad implica más que la ausencia de psicopatología, implica también la adaptación a procesos psicológicos que ocurren a lo largo del tiempo, en la familia y la gestión de los cambios surgidos en la vida de la paciente, derivados del diagnóstico de la enfermedad. En esencia, la mayoría de las pacientes poseen alguna capacidad de resolución de problemas que les ayudan a resolver con cierta eficacia las numerosas dificultades relacionadas con el tratamiento y la rehabilitación. Sin embargo, debido a que varían en su capacidad de responder a estos retos, se debe considerar cuidadosamente y tener en consideración las variables individuales de cada paciente; analizando las principales áreas problemáticas que las pacientes con cáncer de mama presentan (Temoshok, 2009).

Las principales áreas problemáticas incluyen la rehabilitación física, psicológica, social, sexual, nutricional, financiera y formación profesional. Cada uno de estos ámbitos le brinda a cada paciente la sensación de bienestar general y calidad de vida. Los esfuerzos de rehabilitación suelen ignorar el dominio espiritual, que también forma parte de la vida de las pacientes y ha demostrado ser tener implicación importante en la adaptación a su condición (Souza, 2007).

En la atención psicosocial a las pacientes con cáncer de mama, existen cuatro puntos principales. En primer lugar, las pacientes experimentan momentos de crisis caracterizadas por la confusión y el cuestionamiento de la propia vida. La mayoría de pacientes lidian con esta fase esforzándose en recuperar el sentido de la “normalidad” y más adelante asimilando que su vida ha cambiado. En segundo lugar, los pacientes comienzan a “vivir con cáncer” que se entiende como la adaptación a la vida cotidiana con los cambios que les implica su diagnóstico. En un tercer punto, se da el miedo a la recurrencia. En este punto los conocimientos y apoyo del equipo médico y psicológico deben permitir a la paciente conocer el probable curso de su enfermedad y su desarrollo actual, pues el conocimiento reduce la angustia del paciente en la recurrencia. Por último se encuentran las pacientes terminales, donde se deben tratar puntos como el abandono y la aceptación de la muerte (Temoshok, 2009).

E. Implicaciones psicológicas del cáncer de mama: de percepciones a ideas y actitudes.

El cáncer de mama es uno de los problemas de salud más frecuentes en la actualidad. Debido a su historia natural de larga duración y a las altas posibilidades de tener una recaída, se le considera como una enfermedad crónica. Esto implica que las personas diagnosticadas con cáncer de mama conviven con la enfermedad a lo largo de muchos años, enfrentándose a una serie de dificultades físicas y emocionales que disminuyen su calidad de vida (Bower *et al.*, 2006):

«Los valores en que se desenvuelve la mujer, particularmente en las culturas occidentalizadas, destacan la importancia de su aspecto físico y de su potencial de atracción sexual, hecho que se ha acentuado más en las últimas décadas a través de numerosas campañas publicitarias en que sobresalen, invariablemente, las caderas y el busto femeninos. Este énfasis promocional y social puesto en el seno como atributo sexual importante en las mujeres, es para la mayoría de ellas, un motivo de gran aprensión y ansiedad en cuanto a las condiciones estéticas del mismo, aspecto fuertemente reforzado por las modas de vestimenta. Como consecuencia de ello, se ha generalizado la idea de que la deformación o

pérdida de un seno es equivalente a la pérdida de la atracción sexual, de la femineidad, o de ambos, fenómeno que se amplifica para muchas mujeres al asociarse con el desvanecimiento de la “frescura” juvenil. Por consiguiente, la identificación del cáncer de la mama, en la mujer, provoca invariablemente temores y angustias que conmueven e invaden toda su organización existencial, tanto en lo biológico como en lo psicológico y social, implicando una amenaza a su integridad y a su identidad.»

1. La psicología del cáncer de mama. Kushner (1977: 101) asevera que en este plano es de importancia determinar las necesidades de terapia específica en estas pacientes para poder trabajar en la autoestima, el autoconcepto y sus dimensiones físicas; a manera de resignificar la sensualidad de las mujeres que atraviesan por este proceso.

Robinson y Swash (1981: 33) inclusive han llegado a afirmar que al momento de sufrir una crisis de este tipo, lo más difícil de aceptar puede no ser la enfermedad, sino la pérdida de femineidad percibida:

«Quizás lo que resulta más difícil de aceptar sea la idea de que parte de su femineidad ha desaparecido (con la mastectomía) y que muchas se sienten como si fueran medio mujer, cuando no consideran haber pasado a ser (sexualmente) neutras. La rehabilitación psicológica integral, por lo tanto, debe abarcar no solamente la resiliencia de la paciente ante su enfermedad, sino también la reinscripción a su vida cotidiana, considerando las distintas dimensiones en que la paciente se ve y se podría ver afectada al superar la enfermedad.»

Además de la pérdida del valor estético inherente al busto, para muchas mujeres a quienes se ha realizado mastectomía, surge el sentimiento de rechazo por parte del hombre y la idea de incapacidad para funcionar a plenitud como pareja sexual. Este fenómeno, invariablemente modifica, en la mayoría de los casos, sus relaciones interpersonales. Éstas se deterioran tanto a raíz de la depresión experimentada al sufrir la mutilación de su autoimagen, como por las reacciones a menudo inadecuadas de su pareja y del contexto familiar, mismo que no siempre se halla en condiciones de involucrarse afectiva y positivamente con el problema padecido por la mujer, compañera o madre. Esto se agrava aún más cuando, como ocurre con frecuencia, la mujer adopta conductas negativas expresadas a través de manifestaciones regresivas o agresivas con su entorno (Zeolla, 1980).

La importancia de los factores psico-afectivos y sociales asociados al cáncer de mama y, en particular, a la mastectomía, implican que el tratamiento de los pacientes no puede limitarse únicamente a los aspectos médicos. No basta con que el equipo de salud elija las técnicas de intervención terapéutica que aportan las más altas probabilidades de

supervivencia y de curación, con la menor invalidez orgánica posible. Es necesario, además, abordar con la paciente mastectomizada una rehabilitación en los planos afectivo y social (Robinson & Swash, 1981). Dentro de la psicología del cáncer de mama los aspectos relacionados con la identidad, el autoconcepto y la autoestima son de las dimensiones psicológicas de importancia y base en la formación de modelos explicativos de la enfermedad.

2. El mundo de la percepción. Las percepciones son definidas como un conjunto de procesos cognitivos y actividades relacionadas con la estimulación que alcanzan a los sentidos, mediante los cuales se obtiene información respecto del medio ambiente donde se desarrolla la persona, las acciones que se efectúan en él mismo y los propios estados internos del individuo. Por lo tanto: «la percepción es la imagen mental que se forma a raíz de las experiencias y necesidades» (Rains, 2004:36).

Por ello se entiende percepción, como el proceso cognoscitivo que permite interpretar y comprender el entorno del individuo. Es decir, la selección y organización de estímulos del medio ambiente para proporcionar experiencias significativas a aquel que experimenta el mismo. La percepción incluye la búsqueda, obtención y procesamiento de información del exterior. Las palabras clave para definir la percepción son *selección* y *organización*. El proceso de percepción en cada persona se da de forma distinta, por ello es común que personas diferentes perciban en forma distinta una misma situación; tanto en términos de lo que perciben en forma selectiva como en la manera en que organizan e interpretan lo percibido (Goldstein, 2008).

Los estímulos son percibidos por las personas, a partir de su ambiente, a través de los cinco sentidos: tacto, olfato, gusto, vista y oído. En algún momento específico, todos presentan atención en forma selectiva a ciertos aspectos del medio, pasando por alto otros. Este proceso de selección de la información de una persona comprende tanto factores internos, tales como la motivación y las necesidades; así como externos, filtrando los estímulos sensoriales para determinar cuál recibirá la mayor atención. Acto seguido, la persona organiza los estímulos y los selecciona en patrones significativos (Goldstein, 2008).

Goldstein (2008: 122) afirma que:

«La forma en que las personas interpretan lo que perciben también varía en forma notable. La interpretación de una persona de los estímulos sensoriales que recibe, conducirá una respuesta, sea manifiesta (acciones) o encubierta (motivación, actitudes y sentimientos) o ambas. Cada quien selecciona y organiza los estímulos sensoriales de manera diferente, y por lo tanto llega a interpretaciones y respuestas diversas. La diferencia de percepción, ayuda a

explicar por qué las personas se comportan en forma distinta, en situaciones similares. Con frecuencia se perciben las mismas cosas de manera diferente y las respuestas de comportamiento dependen, en parte, de esas percepciones.»

Dichas percepciones mantienen un grado de ambigüedad, es lo que Tornay (1998: 553) nos dice:

«Toda percepción presenta cierto grado de ambigüedad. El proceso perceptivo consiste en buena medida en decidir cuál de las diferentes interpretaciones de cierto estímulo es la más adecuada en cada caso concreto.»

La percepción humana se da como un proceso, conocido como *Proceso perceptivo*. Éste se desarrolla en principio cuando los estímulos captados por los sentidos son transportados al cerebro en forma de impulsos nerviosos. El cerebro recibe estos impulsos y los transforma en información significativa, llevando a cabo un proceso cognoscitivo: recibir datos sensoriales, seleccionarlos, identificarlos como formas perceptuales y asignarles un nombre. El resultado de este proceso es el conocimiento del entorno del individuo (Goldstein, 2008:123).

En el acto perceptivo, el cerebro no registra solamente datos, sino también interpreta las impresiones de los sentidos (Goldstein, 2008:123).

Por otro lado, la percepción no tiene solamente factores endógenos (internos) sino factores exógenos (externos al individuo). La percepción es un proceso de carácter cognoscitivo por medio del cual una subjetividad -un yo- capta los estímulos que provienen del mundo de forma significativa y comprensiva. Es decir que es una representación interior del mundo. Esto supone a toda la subjetividad del individuo: sus experiencias pasadas, sus expectativas, incluso su estado de ánimo. Por ello es que cada sujeto, es diferente del resto (Goldstein 2008:124).

Los estímulos no son percibidos independientemente del estado interno del individuo (emociones y motivaciones, y de la intencionalidad) también depende de factores sociales y culturales. El ser humano es un ser social y logra todos los aprendizajes dentro de la sociedad y la cultura en la cual vive. Aprende a percibir, influido por las costumbres, las creencias, el lenguaje, las artes o los medios de comunicación de su sociedad. Es precisamente a través de estos factores, en cuanto que sean factores socioculturales, que se elaboran las experiencias y esquemas cognitivos (Van Dijk, 1999:66).

Por tanto es básico tener en cuenta factores de influencia en las percepciones del individuo, pues son éstos un factor básico en la formación de sus esquemas mentales.

La presión social también influye sobre la percepción, pues se tiende a percibir favorablemente aquello que los medios de comunicación presentan como valioso o positivo, o aquello que el grupo a que pertenecemos considera positivo (Van Dijk, 1999:66). Posteriormente, con la información obtenida de la percepción se da la formación de ideas.

3. **La formación de ideas.** Las ideas son las imágenes que existen y que tienen un lugar en la mente, representan la capacidad humana, no solo de generarlas, sino de contemplarlas por medio de imágenes. Esta aptitud se encuentra asociada a la capacidad de razonamiento, autorreflexión, creatividad y la habilidad de adquirir y aplicar el conocimiento e intelecto. Las ideas dan lugar a conceptos, los cuales son la base de cualquier conocimiento científico o filosófico (Quintanilla, 1976). Estas ideas, se agrupan generando como resultado sistemas de ideas, cada sistema de ideas referente a un tema específico e interrelacionándose entre sí. Respecto del sistema de ideas Albert Ellis (1973:121) habla sobre sus condiciones y limitaciones: (1) observaciones que se limitan a lo observado; (2) inferencias que incorporan hipótesis o supuestos que pueden ser acertados u erróneos.; y (3) evaluaciones demandantes o perturbadoras.

4. **La creación de actitudes.** Las actitudes como proceso, encuentran influencia en el proceso perceptivo y los sistemas de ideas, por lo tanto una actitud respecto de determinado aspecto estará basada en las percepciones e ideas que el individuo tenga de ella. Las actitudes son acciones motivadas por evaluaciones de cualquier aspecto del mundo social.

La definición más utilizada respecto de las actitudes la formuló Allport en 1935, quien habló de la actitud como el “estado de preparación“, disposición mental o psicológica y neutral que se organiza a través de la experiencia y que influye en la respuesta del sujeto (Barrón & Byrne, 2005: 129).

Los objetos de la actitud de un individuo son limitados, puesto que sólo se consideran como tal a aquellos que poseen una existencia psicológica para el individuo. Un sujeto puede contar con un gran número de actitudes hacia los objetos que le rodean. Éstos pueden ser los fenómenos sociales que enmarcan a todo miembro de una sociedad, el prójimo, los grupos, la política, la economía (Barrón, 1990; Barrón & Byrne, 2005).

Las actitudes como proceso humano contemplan un grupo de supuestos acerca de las mismas: (1) las actitudes son experiencias subjetivas; (2) las actitudes son experiencias de un tema o de un objeto; (3) las actitudes son experiencias de algún tema u objeto en términos de una dimensión evaluativa; (4) las actitudes implican juicios evaluativos; (5) las actitudes se pueden expresar a través del lenguaje; (6) las expresiones de actitud son en principio inteligibles; (7) las actitudes son comunicadas, se realizan para ser percibidas y entendidas por otros; (8) diferentes individuos pueden estar en acuerdo o desacuerdo respecto a sus actitudes; (9) La gente que mantiene actitudes diferentes hacia un objeto diferirá en sus creencias respecto a lo que es verdadero o falso en relación a ese objeto; (10) las actitudes son predecibles en relación con la conducta social (Barrón & Byrne, 2005: 131).

Por otro lado se han descrito las propiedades que tienen las actitudes humanas: (1) Su dirección es bipolar positiva-negativa o neutra. La actitud puede orientarse en un resultado positivo o negativo. (2) La magnitud, extremosidad o grado de favorabilidad-desfavorabilidad, genera consecuencias de determinada magnitud en el desarrollo de la vida de la persona. (3) Intensidad o fuerza del sentimiento. La actitud puede variar en intensidad y esto influir en el ímpetu de las acciones. (4) La ambivalencia o presencia simultánea de aspectos favorables y desfavorables. (5) Prominencia o centralismo, la importancia focal o periférica de una actitud dentro de su constelación. (6) La complejidad cognoscitiva. (7) La apertura o fuerza comportamental. (8) El encaje dentro de la estructura cognoscitiva. (9) Su flexibilidad o rigidez. (10) El grado de su concienciación. (11) Consistencia-Inconsistencia: consistencia es la correlación significativa existente en los signos positivos o negativos de los componentes cognoscitivo-sentimentales-tendenciales de las actitudes. Para la existencia de una actitud, se requiere una postura bien definida del sujeto hacia el objeto y una congruencia tridimensional entre conocimiento, sentimiento y propensión a la acción. (12) Sencillez-complejidad: es la característica más importante de las actitudes. Éstas reflejan la complejidad o simplicidad de sus componentes, cognoscitivo-sentimentales-operativos. (Barrón & Byrne , 2005)

Por lo tanto se entiende que las actitudes, si bien son subjetivas, tienen una relación con la conducta social en general y se comunican a otros. Esto supone que en

un grupo similar, las actitudes serán similares, aunque tengan su origen en subjetividades diferentes.

Con base en esto, se debe considerar que como los esquemas mentales; las actitudes son modeladas por el contexto, reafirmando la importancia de describir y determinar los factores contextuales de modelado de actitudes para tener un mejor entendimiento de las mismas.

Las actitudes representan la última fase del proceso de percepción, creación y desarrollo de una idea, siendo una variable más objetiva y cuantificable, lo que brinda información que lleva a poder descubrir las ideas y percepciones que dan lugar a una actitud específica.

5. El apoyo social a pacientes crónicos. El apoyo social se puede definir como la interacción interpersonal en la que existe cierta expresión de afecto y apoyo psicológico, con el fin de proveer respaldo o asistencia de parte de personas significativas. En donde la persona que recibe el apoyo, se siente estimada o valorada; lo que genera en ella un sentimiento de pertenencia en una red de apoyo (Pérez, 1999). Como se vio, el apoyo social genera una fuerte influencia positiva en pacientes con enfermedades crónicas, como lo es el cáncer de mama. Conocer a fondo los aspectos del apoyo social y sus niveles, permite tener claridad en el entendimiento de su influencia en las percepciones, ideas y actitudes de las pacientes, y así poder entender mejor la experiencia de las pacientes y tomar en cuenta los aspectos del apoyo social que son importantes en la búsqueda de generar modelos de intervención psicológica específicos para esta enfermedad.

Según el boletín del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España conjunto con el Instituto de Seguridad de Higiene en el Trabajo (1999), existen cuatro perspectivas, teórico-empíricas, sobre las cuales el apoyo social ha montado su desarrollo. Todas ellas más que excluyentes, son complementarias, en donde cada una es interpretada como un nivel de análisis que condiciona el siguiente nivel. Los niveles son presentados en la siguiente tabla (Tabla 3).

Tabla 4. Niveles de apoyo social.

<u>Nivel de apoyo social</u>	<u>Definición</u>
Nivel I	Este nivel tiene relación con la integración social, es decir la red social o la interacción con otras personas. Cabe mencionar que esto no está relacionado con la calidad del contacto, más bien se relaciona con el tipo de relación y la cantidad de personas que conforman esta red
Nivel II	Este nivel retoma la red social del nivel anterior desde el punto de vista de la calidad de las relaciones. En este nivel ya no es importante la cantidad, por lo que una red reducida no es anormal. En cuanto a la calidad de las relaciones se puede partir del bienestar emocional o psicológico que representa cada persona en esta red. Por ejemplo, el sentimiento de pertenencia es una fuente de apoyo o evaluación positiva, cubre necesidades de afecto o puede que proporcione un sentimiento de control de situación (protección).
Nivel II	Tiene relación con la disponibilidad de brindar apoyo ya sea en una situación difícil o de riesgo, es decir la “ayuda percibida”. En este nivel se localizan los grupos que según la percepción de los asistidos tienen disponibilidad de asistirlos en alguna problemática, lo cual se relaciona con la confianza y el apoyo. Mientras mayor sea la percepción de apoyo ante situaciones difíciles, menor será el estrés ante un evento de riesgo
Nivel IV	Se refiere a las conductas reales de apoyo y la efectividad de la ayuda, fuera de la percepción de la persona, es decir a la “actualización de conductas de apoyo

Fuente: Elaboración propia, con base en Pérez (1999:1-5).

Dentro del apoyo social existen diferentes tipologías, por lo que su capacidad de influencia sobre la salud debe ser analizada empíricamente. Cabe mencionar que la importancia de cada tipo de apoyo social se ve afectado por la relevancia que cada caso imponga sobre alguno de éstos (Pérez, 1999).

Existen cinco tipos de apoyo social, los cuales se describen en el siguiente diagrama.

Tabla 5. Tipos de apoyo social.

Apoyo emocional	Apoyo instrumental	Apoyo informativo	Apoyo evaluativo	Apoyo espiritual
<ul style="list-style-type: none"> •Comprende la empatía y tiene relación con los niveles anteriormente mencionados. Este tipo de apoyo abarca el amor, la confianza, la seguridad y la percepción que la persona tiene sobre los que le rodean en cuanto al apoyo emocional que estos le brindan. 	<ul style="list-style-type: none"> •Se refiere a las conductas que se aplican para el apoyo a otro, es decir para la finalización de una tarea o cuando se cuida de alguien. Este tipo de apoyo tiene también impacto psicológico, ya que se percibe que se recurre este tipo de apoyo cuando no se tiene la capacidad para realizar la actividad, no se es autosuficiente y por lo tanto se necesita de asistencia . 	<ul style="list-style-type: none"> •informativo abarca toda la información que se le pueda brindar a una persona para hacer frente a una situación, de esta forma, si bien no se proporciona en si una solución, se proporciona el medio para que la persona pueda resolver o sobrellevar la situación, por si misma 	<ul style="list-style-type: none"> •Brinda información que influye en la autoevaluación de la persona es decir, se proporciona información que la persona utilizará para evaluarse a sí misma. 	<ul style="list-style-type: none"> •Consiste en la relación con la espiritualidad y la religión, en pacientes con enfermedades crónicas brinda optimismo hacia la misma.

Fuente: Elaboración propia, con base en Pérez (1999:4-5).

En cuanto al apoyo espiritual, un estudio realizado en 230 pacientes con cáncer avanzado y pronóstico de vida menor a un año de vida en varios centros de tratamiento de cáncer en los Estados Unidos, se encontró que los que ponían mayor atención en la religión (contestando ser muy importante para ellos), eran de origen hispano. Del mismo modo, los pacientes con apoyo espiritual presentaron mejor calidad de vida y estado de ánimo. La edad no fue un factor determinante en este estudio. Sin embargo menos de la mitad respondió recibir apoyo de una comunidad religiosa (Balboni, 2007).

Por último se relacionó la religión con la disposición de los pacientes a dejar la vida, pidiendo tomarse “todas las medidas necesarias para prolongar la misma” (*Ibid.*).

Los efectos del apoyo social tienen directa relación con el impacto en la salud, dado que diariamente las personas se encuentran expuestas a situaciones que generan estrés o tensión. También se ven afectados ya sea positiva o negativamente por su red social y su actividad diaria, ya sean de tipo laboral o doméstico. Cada individuo tiende a buscar la autosuficiencia, sin embargo un amortiguador o reductor del estrés ante una potencial situación difícil, es la concepción de apoyo (ya sea emocional, instrumental, informativo o evaluativo). Es un hecho la importancia que tiene sobre el ser humano el percibir el afecto y la confianza por parte de otros. Este afecto se percibe generalmente de los individuos más cercanos, o por parte de cualquier otro que se perciba dispuesto en caso de una situación desagradable.

Dado que diariamente se presentan retos de todo tipo, estos son percibidos de diferente forma por cada persona, esto tiene relación con el estrés que se genera ante una situación desconocida, sorpresiva o que presente problemas en su capacidad de manejo.

IV. CONTEXTO

A. El cáncer de mama a nivel global y regional.

A nivel mundial el cáncer de mama es actualmente el primer tipo de cáncer más diagnosticado en mujeres (25.2%), siendo la primera causa de muerte por cáncer de mujeres alrededor del mundo (14.7%). También entre las mujeres, el cáncer de mama tiene una incidencia considerablemente mayor (43,3 por 100 000) que cualquier otro cáncer (IARC, 2014).

Regionalmente América Latina y el Caribe, la estadística se refuerza, ya que el cáncer de mama es el cáncer con mayor incidencia en mujeres (27.0%), además de la principal causa más común de muerte por cáncer en las mujeres (14.9%) y también el cáncer más prevalente entre mujeres (20.8%). (IARC, 2014).

B. El cáncer de mama en Guatemala.

Según la asociación *Una voz contra el cáncer* (2010), en Guatemala se detectaron 7,800 casos de cáncer en mujeres, siendo la incidencia de 162.2 por cada 100 000 personas y observando en mujeres una mortalidad de 105.9 por cada 100 000 (Garcés, 2010).

El cáncer de mama es en Guatemala el segundo cáncer más frecuente en mujeres, Siendo la tasa de incidencia de 15.1 % y la de mortalidad por esta causa de 5.7%, presentando un índice de fatalidad de 37.8% (Garcés, 2010).

C. La atención al cáncer en el sistema nacional de salud pública.

En el año 2010, el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social creó la Política Nacional Contra el Cáncer debido a las múltiples consecuencias que esta afección provoca en el país. Esto se hizo con la intención de reducir la incidencia y mortalidad por cánceres en el país, mediante planes informativos y medicina preventiva, así como con el objetivo de fomentar la detección temprana y la promoción de estilos de vida saludable que ayuden a prevenir y curar a tiempo múltiples casos de cáncer en Guatemala (INCAN,2012)

1. El Hospital General San Juan de Dios: Unidad de Cáncer de Mama.El hospital funciona como hospital escuela, favoreciendo la preparación de médicos provenientes de las distintas universidades de Guatemala. El hospital cuenta con aproximadamente cinco mil empleados, distribuidos entre personal de auxiliares de enfermería y enfermeras graduadas, médicos y trabajadores administrativos y de apoyo.

El Hospital General San Juan de Dios es dirigido por la Dirección Ejecutiva, que cuenta con el apoyo de la Subdirección Médica, Subdirección Técnica, Asesoría Jurídica, Gerencia Financiera, Gerencia de Recursos Humanos, Gerencia de Mantenimiento y Comunicación Social y Relaciones Públicas. El horario del personal que laboran en los distintos departamentos varía entre las 7:00 a 15:30 y de 8:00 a 16:30 horas, en turnos rotativos. Cuenta con los servicios de especialidades en cardiología, cirugía, cirugía ambulatoria, cirugía cardiovascular, cirugía de colon y recto, cirugía de tórax, cirugía plástica, clínica de úlceras, coloproctología, dermatología, endocrinología, fisioterapia, gastroenterología, hematología, maxilofacial, medicina interna, nefrología, neumología, neurocirugía, neurología, odontología, oftalmología, otorrinolaringología, psicología, psiquiatría, reumatología, traumatología y ortopedia, urología. Cuenta también con los servicios de apoyo de banco de sangre, laboratorio clínico, radiología, fisioterapia y rehabilitación, clínica del cesado de fumado, epidemiología, comité de farmacovigilancia y trabajo social (HGSJDD, 2008).

a. Procesos de toma de decisiones. Los procesos de toma de decisiones dentro del hospital están a cargo de la división médica conformada por los directores de cada uno de los servicios antes mencionados, así como el director y sub-director médico del hospital. En el caso de las decisiones administrativas se incluye a representantes del ministerio de salud pública y asistencia social.

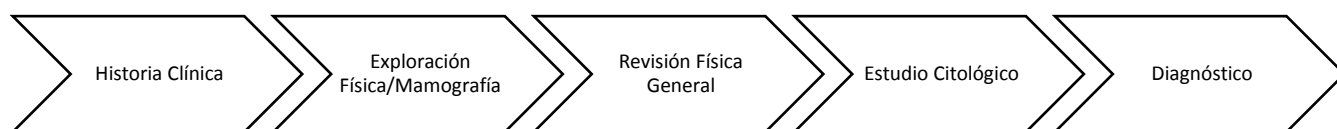
D. Protocolo unificado en cáncer de mama.

Según la sección de patología mamaria de la Asociación Española de Cirujanos (2009), para la detección del cáncer de mama es necesario el uso de los siguientes recursos. Como primer paso, se realiza una historia clínica detallada. Se realiza un historial del paciente a fin de recabar toda la información posible, incluyendo antecedentes de cáncer familiares, fecha de los primeros síntomas, la evolución de los síntomas, *etc.* Seguido de esto, se realiza una exploración física de la paciente. En esta parte del procedimiento se busca la existencia de las primeras manifestaciones de la enfermedad como asimetría mamaria, cambios en piel, masa tumoral o secreción, en muchos casos es la paciente la que realiza este procedimiento antes de presentarse a una unidad médica. Sin embargo, existen métodos que permiten un diagnóstico más acertado por medio de mastografías o ecografías. Finalmente, se hace una revisión

física general para descartar otras enfermedades ya sea asociadas con el cáncer de mama o diseminadas del mismo.

En caso de presentarse un indicio de cáncer o de lesiones no palpables, se puede proceder al estudio citológico por punción-aspiración con aguja fina (P.A.A.F). Existe una extensa lista de casos de cáncer de mama, por lo que deben tomarse en consideración otras conductas las cuales no se mencionarán debido a la especificidad de las mismas (Asociación Española de Cirujanos, 1999).

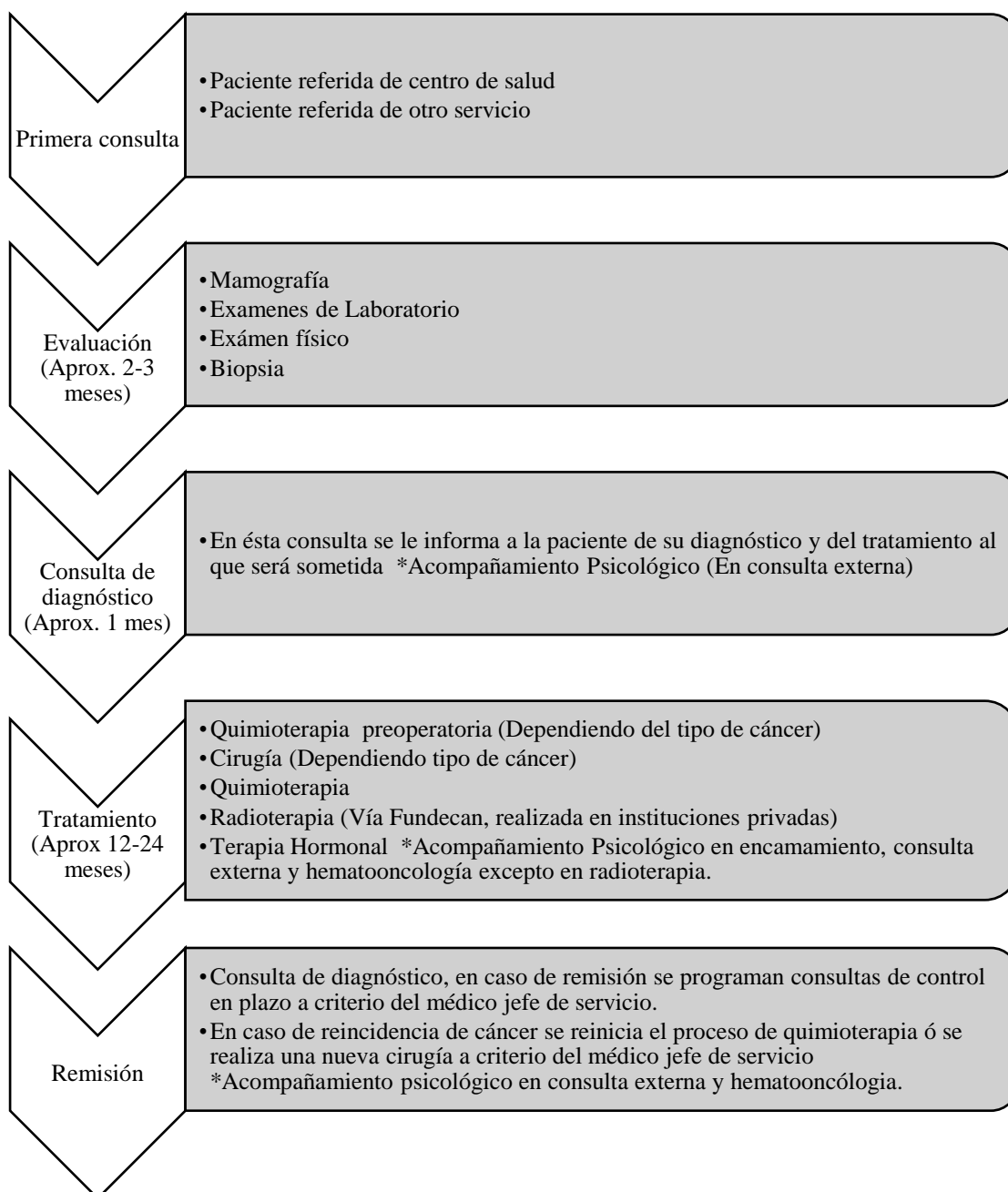
Diagrama 1. Protocolo Unificado Cáncer de mama.



Fuente: Elaboración propia, con base en la Asociación Española de Cirujanos (1999).

1. Protocolo de cáncer de mama en el hospital General San Juan de Dios. En el siguiente diagrama se muestra el procedimiento general que atraviesan las pacientes de cáncer de mama desde el momento del diagnóstico hasta su tratamiento y posterior remisión. Si bien es un procedimiento general, existen casos excepcionales en que se dan cambios en este modelo de tratamiento. Dichos cambios y decisiones son generados a través del comité médico del hospital.

Diagrama 2. Modelo terapéutico Clínica de cáncer de mama Hospital General San Juan de Dios.



Fuente: Elaboración propia, con base en Dr. Sergio Rallón (comunicación personal, mayo 2014).

E. Programa de apoyo psicológico a pacientes con cáncer de mama.

El programa de Atención Psicológica a pacientes con cáncer de mama brinda atención psicológica de crisis, es decir, apoyo psicológico a pacientes desde su diagnóstico hasta el seguimiento de control a pacientes en remisión. Es dirigido por la Lda. Beatriz López, psicóloga, experta en trabajo con pacientes con cáncer de mama. Se atienden pacientes en consulta externa, Encajamiento I de cirugía, Cirugía ambulatoria de mama, Neomato oncología (pacientes con cáncer de mama) y a las familias de las pacientes que lo requieran. El programa brinda psicoterapia individual, terapia de grupo, terapia recreativa y de rehabilitación. Actualmente el programa atiende entre 200 y 250 pacientes anualmente entre los 20 y los 85 años de edad. Las pacientes asistentes al servicio pertenecen a un estrato socioeconómico bajo o medio bajo. El programa de apoyo psicológico a pacientes con cáncer de mama funciona, centralmente, en la consulta externa, en el área de la primera cirugía de mujeres del hospital, desde el año 2011 (B. López, comunicación personal, julio 2013).

V. METODOLOGÍA

A. Preguntas rectoras de la investigación.

1. Pregunta central de investigación.

¿Cuáles son las percepciones, ideas y actitudes hacia el cáncer de mama de las mujeres diagnosticadas con la enfermedad, en un hospital público en la ciudad de Guatemala?

2. Preguntas auxiliares.

- ¿Qué percepciones existen acerca del cáncer de mama entre las mujeres que han sido diagnosticadas con la enfermedad?
- ¿Cuáles son las ideas que tienen las pacientes diagnosticadas acerca del desarrollo, tratamientos y pronóstico del cáncer de mama?
- ¿Cuáles son las actitudes que se dan en las pacientes ante el diagnóstico de cáncer de mama?

B. Objetivos de la investigación.

1. Objetivo general.

Determinar las percepciones, ideas y actitudes hacia el cáncer de mama de las mujeres diagnosticadas con la enfermedad, en un hospital público en la ciudad de Guatemala.

2. Objetivos específicos.

- Determinar cómo se desarrolla el proceso de percepciones, generación de ideas y toma de decisiones por parte de las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama.
- Descubrir las ideas que se tienen acerca del desarrollo, tratamientos y pronóstico del cáncer de mama en las pacientes diagnosticadas con dicha enfermedad.
- Establecer las necesidades específicas de terapia psicológica, pueden existir dentro de la población de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.

C. Diseño de la investigación.

El enfoque de la investigación fue cualitativo, descriptivo y exploratorio. El enfoque cualitativo fue utilizado en este caso ya que se buscó únicamente describir las características generales del esquema mental de las pacientes respecto a su enfermedad para así poder detectar patrones que lleven a entender de mejor manera los cambios y afecciones psicológicas que experimentan ante la enfermedad e identificar las necesidades específicas de terapia que presenta la población. El estudio

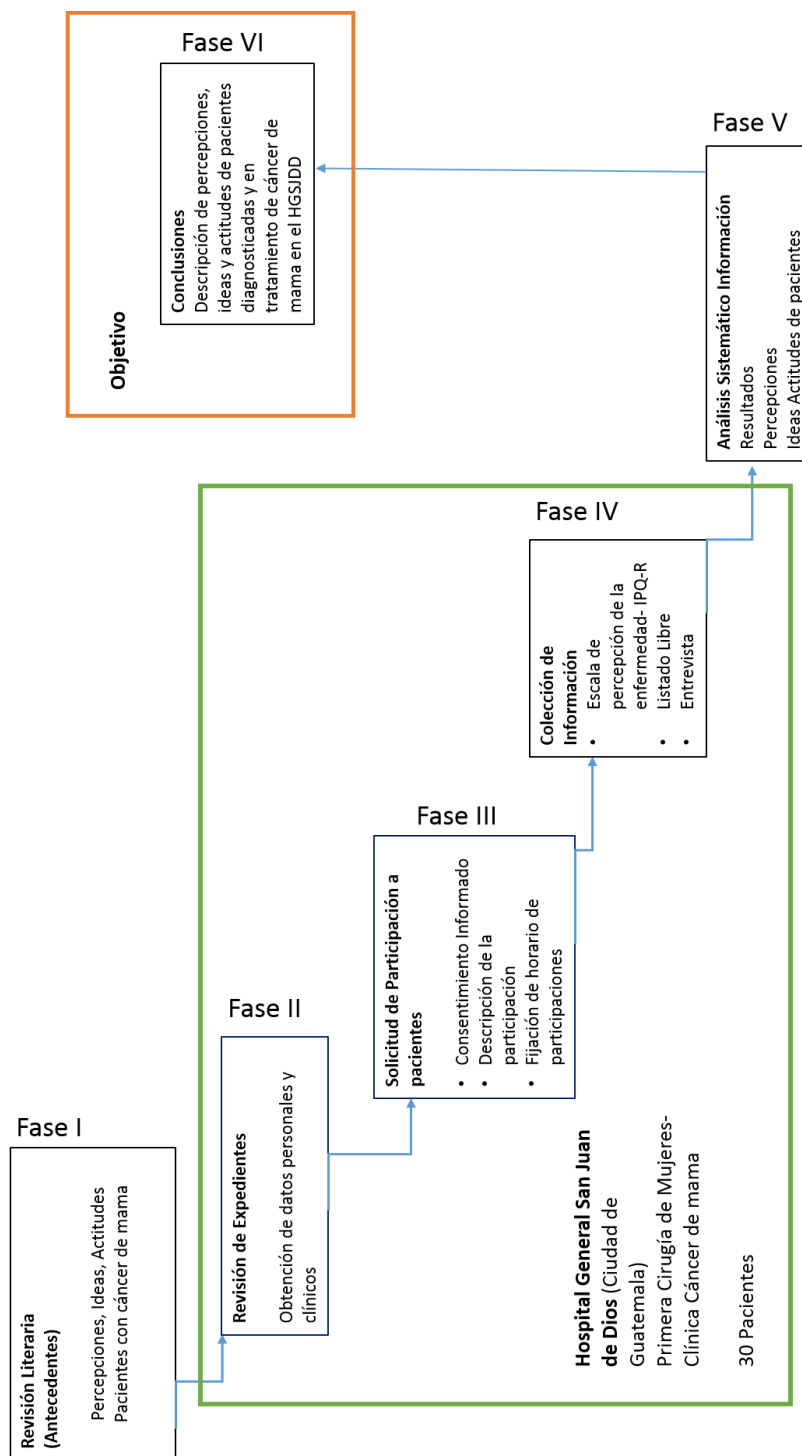
se centró en determinar las percepciones, ideas y actitudes acerca del cáncer de mama en mujeres diagnosticadas y que actualmente reciben tratamiento en un centro hospitalario del sistema nacional de salud pública.

Para ello, las herramientas metodológicas utilizadas para la recolección de datos fueron: una entrevista (sema-estructurada), listado libre, encuesta y una escala de actitudes hacia la enfermedad. Asimismo, el diseño del estudio es no-experimental porque no se manipularon variables; y tuvo un corte transversal ya que se realizó en un tiempo determinado.

La investigación se desarrolló dentro del paradigma biopsicosocial, de la rama de la psicología de la salud, basado en un modelo participativo de salud y enfermedad que postula que el factor biológico, el psicológico (pensamientos, emociones y conductas) y los factores sociales, desempeñan un papel significativo de la actividad humana, en el contexto de una enfermedad o discapacidad. (Engels, 1977; Faba & Sonio, 2008; Suchman, 2005; Biderman, Yeheskel & Herman, 2005)

Debido a la escasa bibliografía existente sobre el tema para Guatemala, se realizó una revisión literaria con la intención de determinar qué se conoce actualmente acerca de estas dimensiones como punto de comparación con los resultados de esta investigación. Posteriormente se realizó el trabajo de colección de la información de las 30 pacientes participantes por medio de los instrumentos metodológicos, pasando por último a su análisis, lo que llevó a las conclusiones de esta investigación. En el diagrama (Diagrama 3) se muestran las fases de este proceso.

Diagrama 3. Proceso de investigación.



Fuente: Elaboración propia.

D. Selección de la muestra.

1. Población. Se consideró la población de mujeres atendidas en el último año por el Programa de Apoyo psicológico a pacientes con cáncer de mama.

a. Muestra. Se eligió al azar 30 pacientes diagnosticadas con cáncer de mama, hasta un año de sobrevivencia de la enfermedad; en tratamiento en el hospital San Juan de Dios y atendidas por el Programa de Apoyo Psicológico a pacientes con cáncer de mama. Las pacientes participantes en esta investigación, se encuentran dentro del periodo de tiempo de un año entre el diagnóstico y la sobrevivencia a la enfermedad. Todas las pacientes excepto tres (pacientes con cáncer en remisión) se encontraban recibiendo tratamiento en el momento de la entrevista. No todas las pacientes se encontraban recibiendo el mismo tratamiento al mismo tiempo. Se conoce que las pacientes al momento de la entrevista estaban recibiendo quimioterapia o radioterapia, mas no se recogió información de cuál de estos dos o en qué etapa del tratamiento se encontraban. Todas se encontraban recibiendo terapia hormonal.

Se realizó una selección aleatoria de 40 expedientes de pacientes del programa de acompañamiento psicológico a pacientes con cáncer de mama, de los cuales se obtuvo datos personales y clínicos, así como números telefónicos de referencia para contactar a las pacientes. Se tomaron 10 expedientes adicionales a la muestra en caso de que alguna de las primeras participantes elegidas no estuviese dispuesta a participar del estudio o se retirara de la investigación.

1) Criterios de inclusión. Pacientes de sexo femenino, pacientes de la clínica de primera cirugía del Hospital San Juan de Dios, mayores de edad, diagnosticadas con cáncer de mama a partir de enero de 2013 o que hayan concluido su tratamiento y se encuentren en periodo de remisión a partir de marzo 2013, y hablen el idioma español como idioma materno.

2) Criterios de exclusión. Pacientes cuya lengua materna no sea español, menores de edad, con más de un año de haber sido diagnosticadas con cáncer en remisión. Pacientes con deficiencias auditivas u con enfermedades crónicas coexistentes al cáncer.

b. Lugar. La investigación se realizó en el Hospital General San Juan de Dios en la ciudad capital de Guatemala, ubicado en 1ª. Avenida 10-50, zona 1; en el área del PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO A MUJERES

CON CÁNCER DE MAMA. Se escogió este centro hospitalario debido a que es uno de los principales y más grandes hospitales nacionales públicos del país. El mismo un punto de encuentro de especialistas sobresalientes de diferentes ramas del ámbito de la salud, así como de una gran afluencia de pacientes. También se eligió este centro debido a la facilidad de trabajar con las pacientes del programa por haber funcionado como sitio de práctica profesional supervisada de la principal autora de ésta investigación.

E. Instrumentos. Es importante tener en consideración que con el fin de evitar el sesgo que podría haberse manifestado por el orden de aplicación de los instrumentos (que las pacientes contestaran el listado libre y la entrevista basadas en sus respuestas o en las preguntas planteadas por la escala), estos se aplicaron en un orden inverso a aquel en que se discuten, es decir, la entrevista fue el primer instrumento aplicado, seguido por el listado libre y por último se realizó la escala IPQ-R.

1. Encuesta demográfica-datos clínicos. La entrevista demográfica tuvo por objeto conocer el nivel académico, la edad de la paciente, la edad de diagnóstico y los tratamientos realizados a la fecha, así como su red social de apoyo, con el propósito de generar una descripción de las características generales y el medio de las pacientes participantes en el estudio (Anexo 1).

2. Entrevista semi-estructurada. La entrevista semi estructurada fue orientada a dos ejes temáticos específicos, por lo que constó únicamente de dos preguntas:

-¿Cómo actuó/reaccionó usted cuando la diagnosticaron con cáncer de mama?

-¿Cómo actúa/actuó usted a partir de su diagnóstico?

Estas dos preguntas abiertas tuvieron como finalidad determinar las actitudes y acciones personales tomadas por las participantes ante el cáncer de mama y el impacto que éste tuvo en su vida. Se buscó así encontrar la existencia de un patrón actitudinal en común ante la enfermedad. Las entrevistas fueron transcritas textualmente, clasificadas en una matriz dividida en categorías referentes a actitudes hacia la enfermedad, pasando posteriormente a codificar subtemas de estas categorías para explorar patrones de las actitudes autopercebidas. Se realizó un piloto de la entrevista a ocho pacientes voluntarias para determinar si las preguntas eran comprensibles y si arrojaban los resultados que se esperaban obtener de esta herramienta (Anexo 2).

3. **Listado libre.** Este método consiste en solicitar al participante que enliste todas aquellas palabras que se le ocurran en referencia a un tema, dentro de un tiempo determinado, con la intención de generar una imagen del grupo de ideas que las pacientes tienen respecto de un tema, en este caso su enfermedad. Por ello se les pidió a las participantes que enlistaran todo aquello que ellas relacionaban con el tema “cáncer de mama”. Posteriormente fue analizada la frecuencia en que se repetían dichas ideas, para luego ser agrupadas en categorías similares, para determinar patrones (Anexo 2).

4. *Revised Illness Perception Questionnaire (Cuestionario Revisado de Percepción de la enfermedad (IPQ-R).*) Se utilizó para determinar las dimensiones cognitivas y emocionales de las representaciones de la enfermedad desde el modelo de autorregulación de sentido común. El IPQ-R consta de tres secciones. Dos escalas que miden la dimensión de identidad y la de causas y otra sección que evalúa las dimensiones de duración (aguda/crónica), curso cíclico, consecuencias, control personal, control del tratamiento, coherencia y representaciones emocionales. Esto se hizo con el propósito de conocer las percepciones que las pacientes manejan con respecto de su enfermedad (cáncer de mama) (Anexo 3).

El *Revised Illness Perception Questionnaire —IPQ-R.* Se diseñó para evaluar las dimensiones cognitiva y emocional de las representaciones de la enfermedad. El *IPQ-R* consta de tres secciones. Dos secciones o escalas que miden la dimensión de identidad y la de causas y otra sección que evalúa las dimensiones de duración (aguda/crónica), curso cíclico, consecuencias, control personal, control del tratamiento, coherencia y representaciones emocionales (Fundosa Social Consulting, 2006).

Se usó la versión de IPQ-R traducida al español, adaptada y validada para su aplicación en pacientes con cáncer de mama (Cameron *et al.*, 2007; Moss-Morris *et al.*, 2002) (anexo 2). Debido a que la versión de la prueba para pacientes con cáncer de mama no se encuentra adaptada para Guatemala, se realizó una prueba piloto. Ésta generó los datos necesarios para realizar el procedimiento estadístico que determinó el coeficiente de confiabilidad para determinar consistencia interna de cada ítem y sub prueba que compone el cuestionario (Alfa de Cronbach) (Anexo 4). Con esto se determinó que contaba con la consistencia interna necesaria para su aplicación en Guatemala.

F. Procedimiento.

El proceso se realizó en dos sesiones por paciente. En la primera sesión se realizó la encuesta de datos demográficos, la cual fue respondida por las pacientes, y la entrevista semi-estructurada. Dicha entrevista fue dirigida por la investigadora y las respuestas fueron grabadas en audio para su posterior transcripción y análisis. En la segunda sesión se llevó a cabo la escala IPQ-R y el listado libre.

G. Análisis.

1. Encuesta demográfica-datos clínicos. Por ser un estudio descriptivo y exploratorio, los datos demográficos obtenidos a partir de esta entrevista no fueron utilizados para correlacionar con otros datos, sino únicamente para describir a la población de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.

2. Entrevista semi-estructurada de actitudes. Se llevó a cabo un análisis de contenido, buscando mediante el análisis profundo del contenido hallado en las entrevistas, describir las actitudes individuales de las pacientes respecto de la enfermedad y descubrir mediante la generación de categorías de actitudes si se encuentra un patrón de grupo en las mismas.

3. Listado libre. Por medio del análisis de frecuencias se generó una imagen general de las ideas de las pacientes respecto del cáncer de mama para luego determinar si existe un patrón de ideas, de forma que pudiera describirse.

4. Escala IPQ-R. Con esta escala se buscó generar una descripción general de la construcción emocional, cognitiva y de actitudes de las mujeres diagnosticadas.

H. Posibles limitaciones.

1. Desvinculación de la investigación. Las pacientes que asisten al programa de acompañamiento psicológico a pacientes con cáncer de mama son, en su mayoría, mujeres de escasos recursos económicos o mujeres trabajadoras de tiempo completo, por lo que en ocasiones no asisten con regularidad al centro. Sin embargo, ninguna de las pacientes se desvinculó de esta investigación, por lo que los 10 casos extra que se habían contemplado en caso de desvinculación no fueron tomados en cuenta para el estudio.

2. **Temática.** Por ser una temática sensible en las mujeres participantes, puede existir una resistencia de hablar o participar en los procedimientos. En este caso se le planteó a cada participante la posibilidad de retirarse del estudio de encontrar incomodo compartir alguna información. Ninguna de las participantes se negó a hablar de este tema durante la aplicación de las herramientas de investigación.

3. **Alfabetismo.** Se presentó el caso que algunas de las participantes no podían leer o escribir, por lo que la investigadora facilitó la lectura de la prueba, garantizando así la comprensión de la paciente participante. No se pudo evaluar si esta facilitación indujo algún sesgo en las respuestas de la paciente, pero podría representar una limitante del estudio al no ser ellas mismas quienes leyeran e interpretaran los reactivos del cuestionario.

I. Consideraciones éticas.

Antes de ser elaborados los instrumentos para esta investigación se llevó a cabo el curso de ética en línea para la Protección de Participantes Humanos en Investigación del National Institutes of Health (NIH). Al ser completado el mismo se obtuvo un certificado oficial reconocido por esta institución y el CES (*Centro de estudios en Salud*) de la Universidad del Valle de Guatemala.

La ética de la investigación se aseguró mediante un consentimiento informado (Anexo 5) donde fue descrito a las participantes los métodos a utilizar en la investigación, el contenido, los objetivos, riesgos y beneficios, los responsables de la investigación y sus derechos como participante voluntaria de la investigación, así como la posible publicación de la investigación. Además se contó de la supervisión constante por parte de un profesional dentro de la institución. Por último se aseguró el anonimato de las participantes omitiendo el nombre de las entrevistadas o datos personales, salvo su edad. En su lugar se utilizaron códigos para salvaguardar la confidencialidad de los datos personales.

Una copia del consentimiento informado fue entregada a la participante, para poder ponerse en contacto con la investigadora en cualquier momento. El original quedó en manos de la investigadora, el cual será almacenado por un período de un año y estará bajo custodia de la investigadora principal del estudio.

VI. RESULTADOS

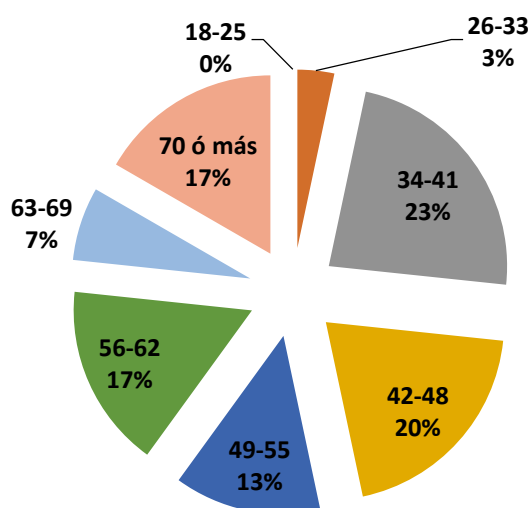
A continuación son presentados los resultados obtenidos en cada una de las herramientas aplicadas a las treinta pacientes participantes.

A. Encuesta demográfica-datos clínicos.

Mediante esta herramienta se buscó conocer el nivel académico, la edad de la paciente, la edad de diagnóstico, y los tratamientos realizados a la fecha, así como su red social de apoyo. A continuación se presenta una descripción de las características generales y el entorno social de las pacientes participantes en el estudio.

Las pacientes participantes se encuentran en un rango de edad entre 33 y 81 años de edad, siendo la edad promedio 52 años. Más de la mitad de la muestra oscila entre los 34 y 55 años, mientras que una menor parte se encuentran entre los 56 y 81 años.

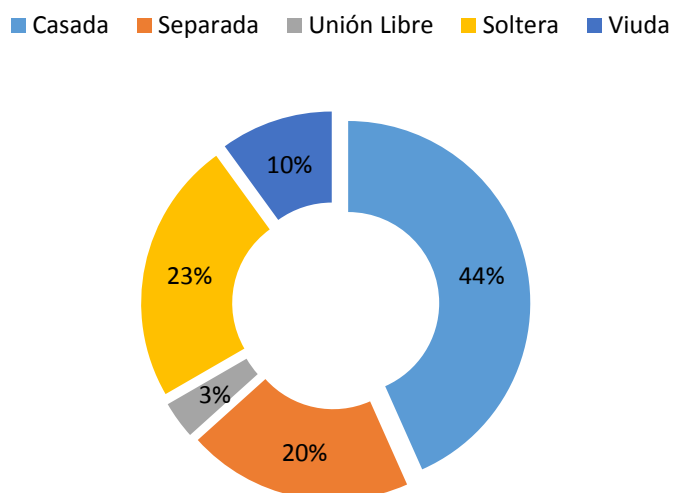
Gráfica 1. Edad de las participantes en el estudio.



Fuente: Elaboración propia.

El 47% de las pacientes entrevistadas reportó al momento de la entrevista, convivir con una pareja estable (casadas, unión libre), mientras que 53% de las pacientes no conviven con una pareja, siendo éstas solteras, viudas o separadas.

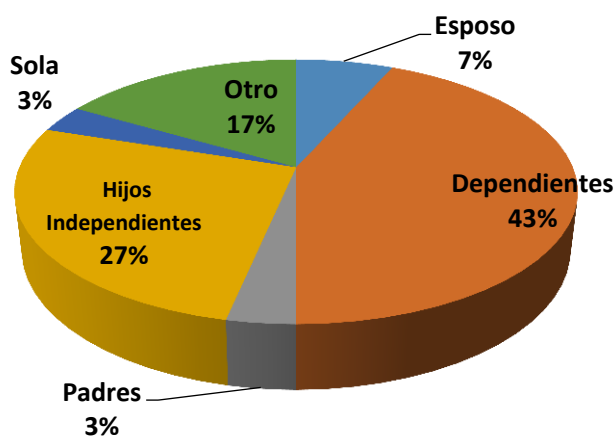
Gráfica 2. Estado civil de las participantes.



Fuente: Elaboración propia.

Cerca de la mitad de pacientes (43%) tiene hijos que dependen de ellas económicamente, así como en lo referente a cuidados maternos y administración del hogar. Cinco de las pacientes (17%), por razones de migración interna, conviven con personas externas a su familia: amigos, parientes políticos, casas de huéspedes *etc.*; pero éstos igualmente les apoyan en cuanto a su enfermedad y cuidados de tipo económico y emocional.

Gráfica 3. Red de apoyo (convivientes) de las participantes.



Fuente: Elaboración propia.

De las personas que las pacientes reportaron como sus convivientes, se puede diferenciar cuáles de éstos pueden representar para ellas una red de apoyo y cuáles de ellos viven en relación de dependencia. Éstas últimas no funcionan como red de apoyo.

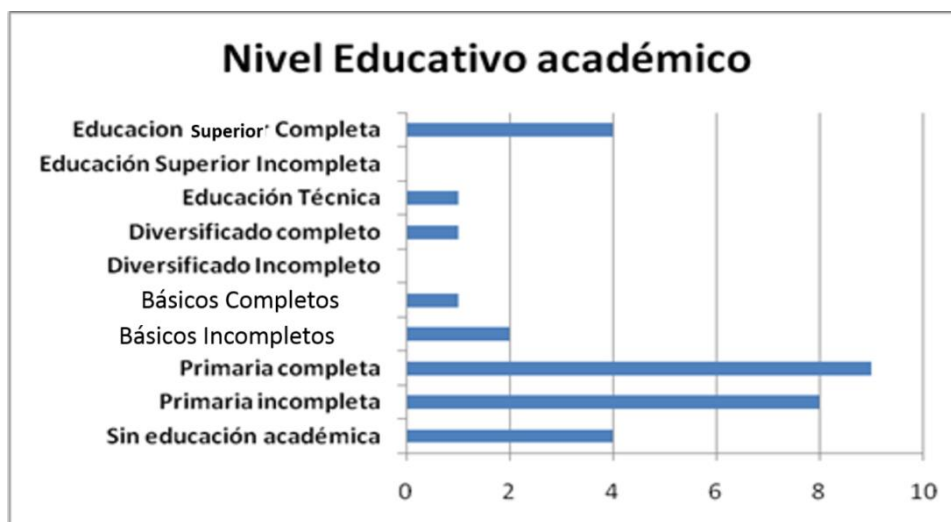
Una red de apoyo se refiere a un conjunto flexible de personas con las que se mantiene un contacto frecuente y un vínculo social cercano. Estas personas son emocionalmente significativas y pueden brindar ayuda, tanto de tipo material como emocional. Según el contexto situacional pueden ser la familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, empleados de ciertas instituciones, *etc.* Diversas investigaciones han demostrado la importancia de las redes sociales, tanto en la vida diaria como en situaciones de crisis; esto gracias al apoyo que proporcionan al encontrar soluciones, abrir nuevas posibilidades y disminuir la vulnerabilidad del individuo ante problemas físicos y emocionales (Barron, 1990; Rojas-May, 2006; Almagía, 2014; Vinaccia, *et al.*, 2014; Izquierdo-González, 2008).

Por otro lado la única paciente que vive sola (3%) reporta tener grupos de apoyo, aunque estas personas no vivan con ella. Indica que dichos grupos (iglesia, amigos, compañeros *etc.*) le brindan ayuda económica y social, y funcionan para ella como un amortiguador de la tensión que conlleva el diagnóstico de la enfermedad.

Todas las pacientes participantes se definieron como ladinas.

Cuatro de las participantes (13.3 %) reportaron no tener ninguna clase de educación académica y no poder leer y escribir, por lo que se les facilitó la lectura por parte de la investigadora en el caso de las herramientas que exigían leer o escribir. La siguiente gráfica muestra el número de pacientes y su educación académica por nivel.

Gráfica 4. Nivel académico de las pacientes.

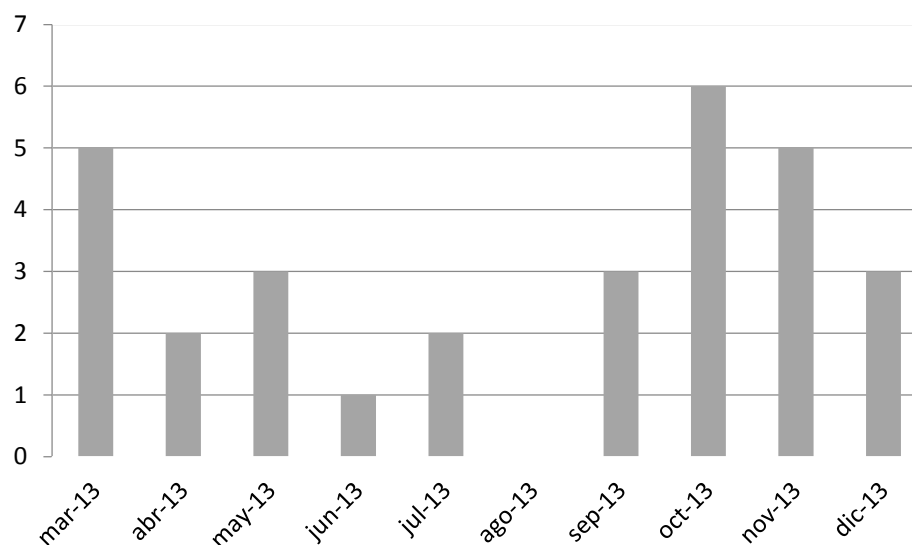


Fuente: Elaboración propia.

Aparte de los datos puramente demográficos. Las pacientes también proporcionaron en la entrevista datos médicos.

Todas las pacientes fueron diagnosticadas con cáncer de mama entre los meses de marzo y diciembre de 2013. Las pacientes fueron escogidas aleatoriamente, pero dentro de un rango de tiempo específico, no mayor a un año de haber recibido el diagnóstico. Esto se hizo con la intención de reducir la variabilidad de la experiencia del tratamiento. El dato *fecha de diagnóstico* es un referente del tiempo que las pacientes tienen a partir de su diagnóstico, que indica cuánto llevan viviendo la experiencia de su enfermedad. Se buscó que fuesen mujeres con diagnóstico reciente para que durante la entrevista tuviesen mayor facilidad de recordar el inicio de su experiencia con el cáncer de mama y alcanzar una mejor descripción de la misma. Ninguna paciente fue diagnosticada en el mes de agosto debido al cierre del servicio durante ese periodo de tiempo. A continuación se presenta una gráfica que indica los meses específicos y la frecuencia de pacientes de la muestra diagnosticadas en dichos meses.

Gráfica 5. Mes de entrega de diagnóstico a las pacientes.

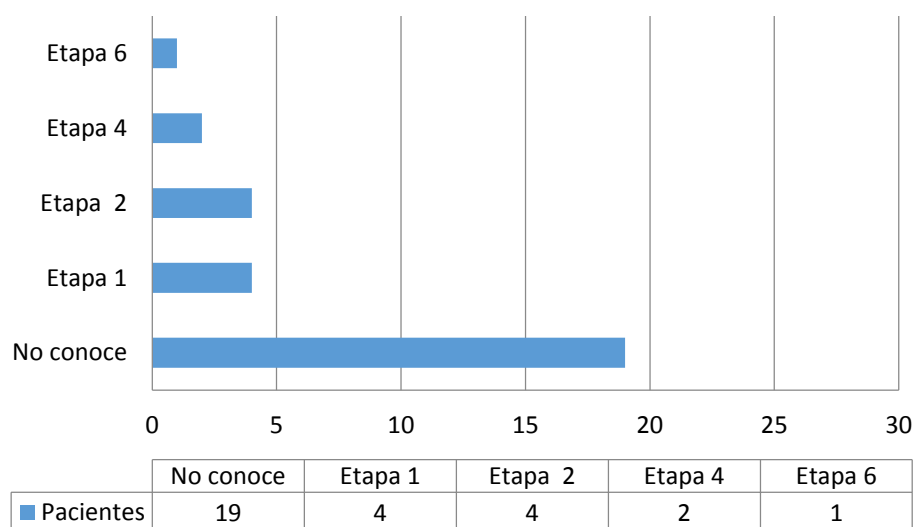


Fuente: Elaboración propia.

Se intentó obtener información sobre la etapa de cáncer en la que se encontraba cada una de las pacientes, primariamente por la revisión de expedientes hospitalarios junto al médico de turno, pero se observó que en la mayoría de expedientes médicos de las pacientes de la muestra, esta información no fue archivada. Por lo tanto, se incluyó como pregunta en la entrevista demográfica. Menos de la mitad de las pacientes entrevistadas conocían la etapa del cáncer en que fueron diagnosticadas, no se les preguntó el origen de su información.

A continuación se presenta la información de los casos en que sí se conoce la etapa diagnosticada del cáncer, proveniente de datos mixtos entre la información proporcionada por las pacientes; complementada por la información de expedientes. Aun así fue imposible conocer la etapa de cáncer en que se encuentran todas las participantes, debido a la falta de información en los expedientes proporcionados por el hospital y la falta de conocimiento por parte de algunas pacientes.

Gráfica 6. Etapa de diagnóstico de cáncer en las participantes.



Fuente: Elaboración propia.

Más de la mitad de las pacientes (63.33%), si bien está informada de su diagnóstico general, no conoce en qué etapa específica del cáncer se encontraba al momento de empezar tratamiento. El grupo de pacientes del que sí se conoce su etapa de diagnóstico representa un tercio de la muestra (36.66 %). De los casos en los que se pudo obtener esta información, se sabe que ocho de las pacientes (72.72%) está en etapas tempranas (1-2) y el resto (27.27%) en etapas avanzadas (4-6). Esto podría deberse a la promoción del hospital de chequeos y exámenes preventivos de salud y a la oportuna referencia de pacientes de otros servicios dentro del hospital. Se puede observar esto en el siguiente fragmento de una de las entrevistas realizadas:

“Yo solamente venía a mis citas, a mis controles de cada año y ahí fue que me dijeron que me tenía que hacer exámenes y la mamografía solo para ver como estaba, y ahí fue que salía que tenía el tumor, yo no tenía ni idea ¡Solo a una cita normal venía!”(Entrevista [P26], 2014.)

B. *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R).*

Esta herramienta fue utilizada para determinar las dimensiones cognitivas y emocionales de las representaciones de la enfermedad. Como se describió en la sección metodológica, consta de tres secciones: dos secciones miden la dimensión de identidad y la de causas de la enfermedad, y otra sección que evalúa las dimensiones de duración, curso cíclico, consecuencias, control personal, control del tratamiento,

coherencia y representaciones emocionales. Dichas dimensiones cognitivas-emocionales, nos dan un panorama sobre las percepciones que las pacientes manejan con respecto de su enfermedad en dichas dimensiones (Tabla 5).

Tabla 6. Sub pruebas y dimensiones del IPQ-R.

<u>Sección</u>	<u>Dimensión</u>	<u>Sub pruebas</u>
I	Identidad	Percepción de identidad de la enfermedad.
II	Causas de la enfermedad	Percepción de las posibles causas de la enfermedad.
III	Experiencia de la enfermedad	Duración, Curso cíclico, Consecuencias, Control personal, Control del tratamiento, Coherencia y Representaciones emocionales.

Fuente: Elaboración propia, con base en Moss-Morris *et al.* (2002).

Se presenta en cada sub prueba, excepto en el sub prueba de *Identidad*, la gráfica correspondiente a la frecuencia de ocurrencia de los valores en la sub prueba de toda la muestra, mostrando el comportamiento general de la percepción de todo el grupo en cada categoría. En el caso de la sub prueba de *Identidad* se presenta una gráfica mostrando la cantidad de síntomas percibidos y relacionados con la enfermedad y su frecuencia, para determinar la identidad del grupo en cuanto a los síntomas que perciben y si les relacionan con el cáncer de mama. Es importante mencionar que las preguntas directas y la forma en que éstas están estructuradas en una escala como la del IPQ-R pueden en algunos casos ser intimidantes para la paciente, provocando un sesgo en su respuesta. Esto ocasiona que en alguna de las preguntas de la escala, la

paciente la conteste de forma diferente a como lo hubiese hecho si la pregunta fuese más abierta y generara mayor autorreflexión, así como un espacio para dar su propia respuesta y no las limitadas posibilidades de respuesta que presenta la escala de Likert en esta prueba. Así lo expresa una de las participantes más adelante en la entrevista:

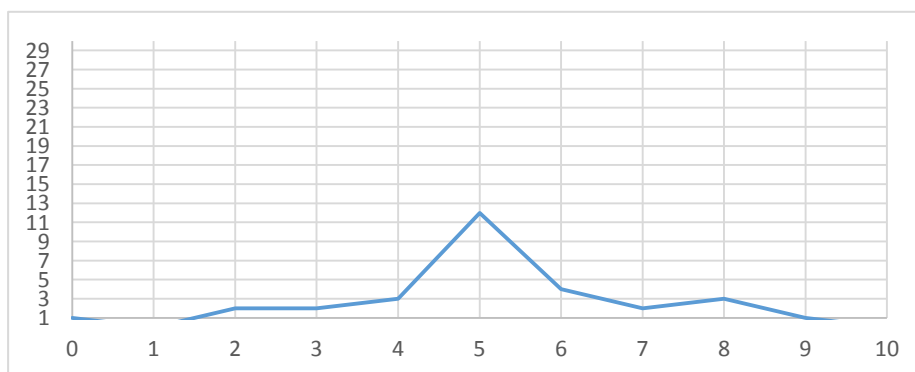
«Esto se me había pasado decirle antes en la pruebita porque la pregunta era diferente, así que ahora si tengo más palabras para explicárselo...» (Entrevista [P19], 2014).

Es importante mencionar que las puntuaciones altas en las sub pruebas: *Identidad*, *Línea de tiempo (duración)*, *Consecuencias* y *Dimensiones cíclicas* representan creencias muy arraigadas sobre el número de síntomas atribuidos a la enfermedad, la identidad que atribuyen a los síntomas que perciben, la cronicidad de la enfermedad, las consecuencias negativas de la enfermedad, y la naturaleza cíclica de la condición. Las puntuaciones altas en las sub pruebas: *Control personal*, *Control de tratamiento* y *Coherencia*, representan las creencias positivas acerca de la capacidad de control de la enfermedad y una comprensión personal de dicha afección.

1. **Identidad de la sintomatología.** Esta sub prueba presenta una serie de síntomas característicos de la enfermedad, busca determinar cuáles de éstos el paciente percibe y determina que son parte de su enfermedad. Un punteo alto indica una alta conciencia e identificación de los síntomas de la enfermedad, por el contrario un punteo bajo indica que el paciente tiene poca identificación de sus síntomas o no los asocia como parte de su padecimiento. El menor punteo posible en esta prueba es de cero mientras que el mayor punteo posible es de diez.

Gráfica 7. Síntomas asociados como consecuencia de su enfermedad.

Número de Síntomas

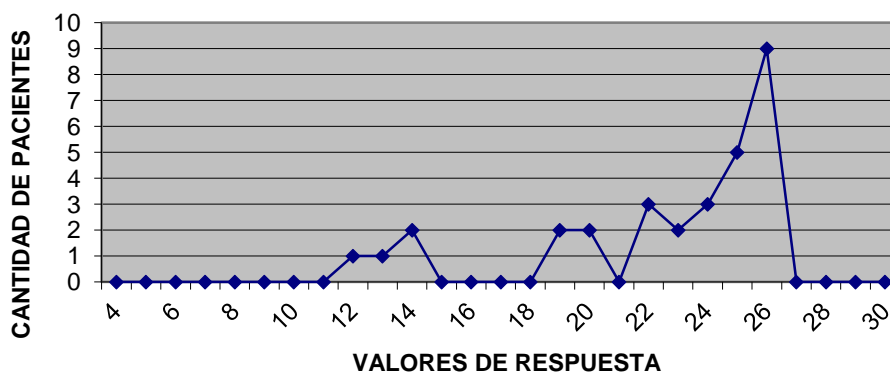


Fuente: Elaboración propia.

De la lista de diez síntomas característicos del cáncer de mama presentes en la sub prueba, todas las pacientes reportaron haber experimentado por lo menos alguno de ellos. Sin embargo, ninguna relacionó el total de síntomas con la enfermedad. El 40% de ellas identificaron cinco de los síntomas como parte de ella, 26.66% identificaron cuatro o menos, mientras que 33.33% de las participantes identificó entre seis y nueve síntomas. Solamente una de las pacientes reportó haber experimentado varios de ellos pero no identificó ninguno como parte de la sintomatología propia del cáncer de mama.

2. Línea de tiempo (duración) de la enfermedad. En esta sub prueba se buscó determinar la percepción de tiempo de duración de la enfermedad que las pacientes tienen, si éstas la perciben como una enfermedad temporal o crónica y de larga duración. Un puntaje alto muestra una percepción positiva de duración, lo cual quiere decir que la paciente percibe su enfermedad como temporal y con una posible curación. Por el contrario un puntaje bajo denota una percepción de cronicidad de la enfermedad percibiéndola como de larga duración o permanente. El puntaje mínimo en esta sub prueba es de 6 y la máxima de 30. Considerándose por debajo de 16 un puntaje bajo y por encima de 20 un puntaje alto (Moss-Morris *et al.*, 2002).

Gráfica 8. Percepción de la duración de la enfermedad



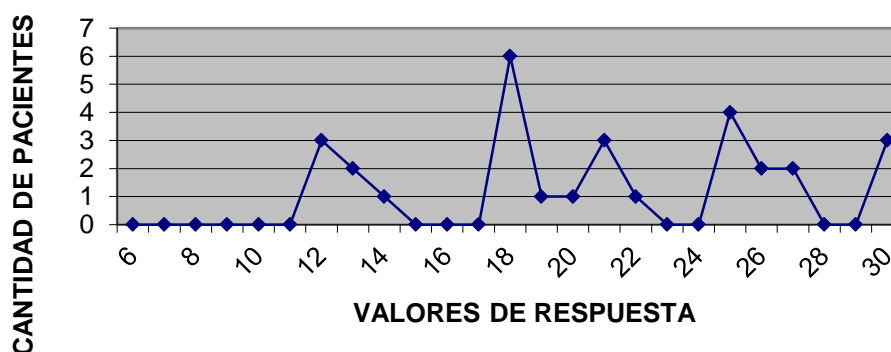
Fuente: Elaboración propia.

Tres cuartas partes de las pacientes (75%) presentan un puntaje alto, mostrando así que en general perciben el cáncer como una enfermedad con duración corta. El cuarto restante de la muestra (25%) presenta un puntaje bajo, percibiendo su enfermedad como crónica y más larga en términos de duración.

3. **Percepción de consecuencias.** Esta sub prueba buscó determinar la percepción de consecuencias a raíz de la enfermedad, así como la seriedad que es percibida de las mismas. Un puntaje alto implica una percepción de mayor seriedad y mayores repercusiones (familiares, económicas, medio social) a raíz del cáncer de mama. Mientras que un puntaje bajo demuestra una percepción de pocas o ninguna consecuencia a raíz de la enfermedad y de menor seriedad de la misma. El puntaje intermedio muestra que las pacientes no tienen una percepción clara del tiempo y la seriedad de su enfermedad. El puntaje mínimo en esta sub prueba es de 6 y la máxima de 30, considerándose por debajo de 16 un puntaje bajo y por encima de 20 un puntaje alto. Un puntaje medio es aquel que se encuentra en un intervalo de 17-20 (Moss-Morris *et al.*, 2002) podría mostrar que la paciente percibe mayores consecuencias en unos aspectos que en otros.

Lo que puede estar asociado al tipo de red de apoyo social y responsabilidades familiares percibidas por pacientes con hijos o familiares en relación de dependencia. Esto se debe a que las preguntas de la sub prueba exploran diferentes áreas de la vida de la paciente en las que puede percibir consecuencias a raíz de la enfermedad.

Gráfica 9. Percepción general de las consecuencias de la enfermedad.



Fuente: Elaboración propia.

Más de la mitad de las participantes (16) mostraron un punteo alto en esta sub prueba, lo que indica una percepción de alta seriedad de su enfermedad y de importantes consecuencias en su vida. El valor modal en esta sub prueba fue de dieciocho (18), punteo medio, ésto puede deberse a que estos casos específicos perciben consecuencias fuertes en determinados aspectos de su vida, y menor o ningún impacto de las mismas en otros. Este dato se puede corroborar más adelante en la entrevista abierta, como lo indica una de las pacientes:

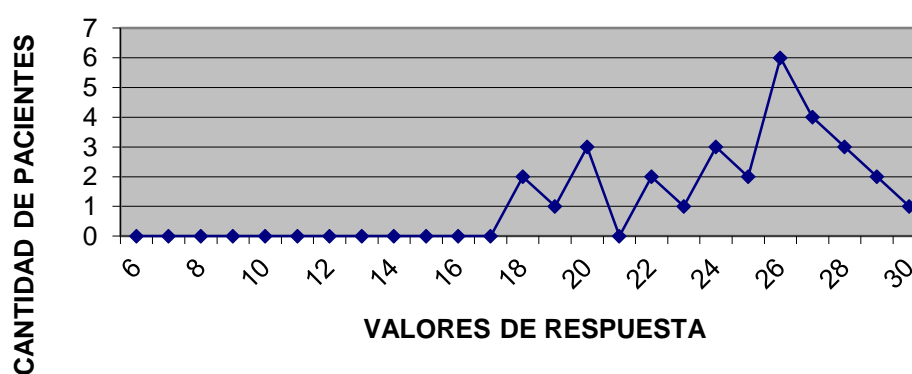
«Yo no siento tanta preocupación por mis hijos porque ellos ya son grandes, ya hicieron su vida, a mí lo que me angustia más a veces es de donde voy a sacar dinero...» (Entrevista [P06], 2014).

El resultado general muestra que las participantes poseen una percepción de alta seriedad de su afección y de importantes consecuencias de la misma en su vida, su economía familiar y quienes les rodean. Pero existe un segmento (N=6) de esta muestra que tiene una percepción baja de consecuencias de la enfermedad en su vida.

4. Control personal sobre la enfermedad. Esta sub prueba busca conocer la percepción que las pacientes tienen respecto de la influencia que sus comportamientos y acciones, en el curso de su enfermedad.

A mayor punteo, mayor es la percepción de de sus comportamientos en el control de su enfermedad, mientras que un punteo bajo, muestra una percepción de bajo ó nulo control sobre la enfermedad mediante sus propias actitudes. El punteo mínimo en esta sub prueba es de 6 y la máxima de 30, considerándose por debajo de 16 un punteo bajo y por encima de 20 un punteo alto (Moss-Morris *et al.*, 2002).

Gráfica 10. Percepción del control personal sobre la enfermedad.



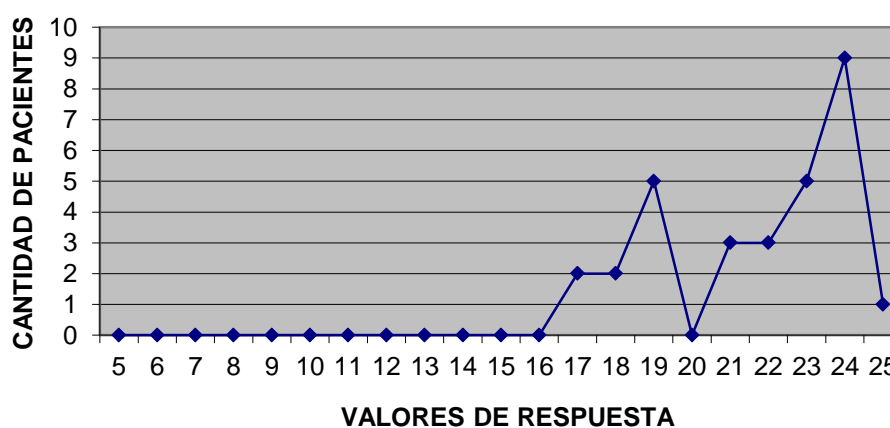
Fuente: Elaboración propia.

En general más de tres cuartas partes de la participantes muestran una percepción alta, de control personal sobre su enfermedad (27 participantes), casi todas las pacientes de la muestra perciben que sus comportamientos son capaces de influir en su mejoría y curación de la enfermedad que padecen.

Ninguna de las pacientes presenta un puntaje bajo en esta sub prueba. Las tres pacientes restantes presentan una percepción media, lo que indica que no tiene una percepción clara o plenamente definida de si su comportamiento puede o no afectar en su enfermedad o de como podría darse esto.

5. **Control de tratamiento sobre la enfermedad.** Esta sub prueba muestra la percepción de efectividad del tratamiento al que la paciente es sometida para el control de su enfermedad. Un puntaje alto demuestra una percepción positiva de efectividad de su tratamiento sobre su cáncer de mama, mientras que un puntaje bajo demuestra baja o ninguna confianza en su tratamiento. Un puntaje medio o neutro (18) demuestra una percepción poco clara o inexistente de los efectos del tratamiento sobre su enfermedad. El puntaje mínimo en esta sub prueba es de 6 y el máximo de 30, considerándose por debajo de 16 un puntaje bajo y por encima de 20 un puntaje alto (Moss-Morris *et al.*, 2002).

Gráfica 11. Percepción del control del tratamiento sobre la enfermedad.



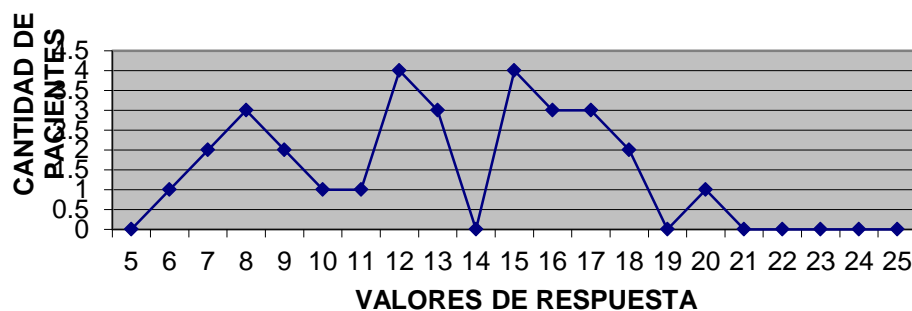
Fuente: Elaboración propia.

Tres cuartos de la muestra (76.66%) obtuvieron un puntaje alto en esta sub prueba, lo que muestra una percepción de confianza en la efectividad del tratamiento en el control de su enfermedad. El resto (23.33%) de las pacientes tienen un puntaje medio.

Todas las pacientes que obtuvieron un puntaje medio, reportaron en la entrevista demográfica que no conocían la etapa de cáncer en que habían sido diagnosticadas.

6. **Coherencia (conocimiento y comprensión) de la enfermedad.** Esta sub prueba evalúa el conocimiento y comprensión de la persona con respecto de su enfermedad, sus síntomas y curso. Un puntaje alto demuestra un alto entendimiento y comprensión de la misma, mientras que uno medio o bajo demuestra un entendimiento bajo o nulo. El puntaje mínimo en esta sub prueba es de 5 y el máximo de 25, considerándose por debajo de 13 un puntaje bajo y por encima de 17 un puntaje alto (Moss-Morris *et al.*, 2002).

Gráfica 12. Percepción de coherencia y comportamiento de la enfermedad.

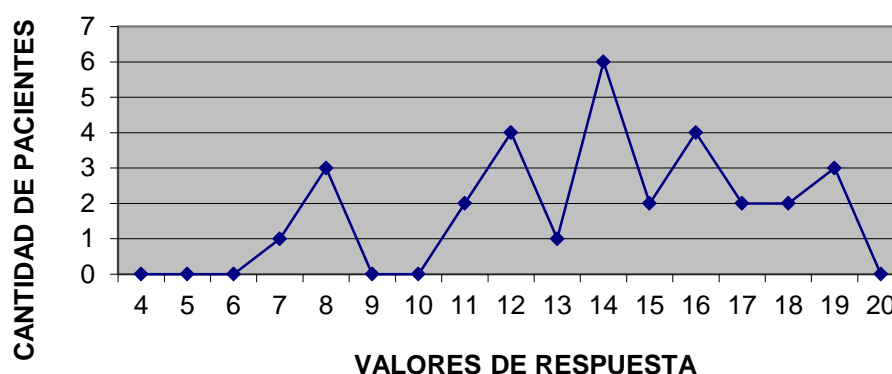


Fuente: Elaboración propia

La gráfica de comportamiento general de la percepción de coherencia de la enfermedad evidencia que dos terceras partes de la muestra (17 participante) presentan calificaciones bajas, lo cual refiere que en un plano general las pacientes tienen un bajo conocimiento y comprensión de su enfermedad y su curso. Una tercera parte de las pacientes (13 pacientes) presenta calificaciones medias a altas, pero ninguna de las pacientes presenta un conocimiento total o completo de su enfermedad y su desarrollo. Evidenciado, por información obtenida en sub pruebas anteriores, como *Identidad* o la entrevista demográfica-clínica, donde una mayoría reporta no conocer la fase de cáncer en que están, que denotan que las pacientes reconocen globalmente su diagnóstico como –cáncer de mama- pero no presenta un conocimiento más detallado del desarrollo y sintomatología de la misma.

7. Dimensiones cíclicas de la enfermedad. Esta sub prueba muestra la percepción que tienen las pacientes de su enfermedad, en cuanto a la detección que tienen de los ciclos de la misma, si la perciben como una enfermedad cíclica (mejoría vs deterioro) o constante. Un puntaje alto corresponde a una percepción de enfermedad cíclica donde los síntomas de la misma aparecen y desaparecen y se percibe impredecible, mientras que un puntaje bajo corresponde a una percepción de enfermedad estable y predecible. El puntaje mínimo en esta sub prueba es de 4 y la máxima de 20, considerándose por debajo de 10 como un puntaje bajo y por encima de 14 un puntaje alto (Moss-Morris *et al.*, 2002).

Gráfica 13. Percepción general de los ciclos del cáncer de mama.

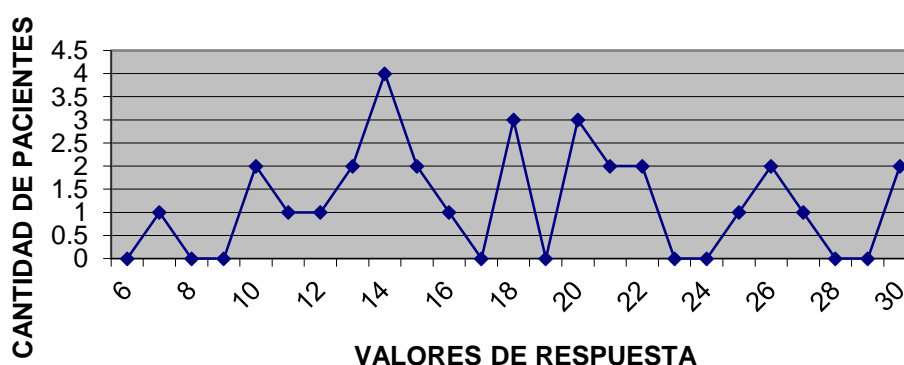


Fuente: Elaboración propia.

Un 43.33% de la muestra presenta un puntaje alto, mostrando que perciben su enfermedad como cíclica e impredecible. Es decir, perciben que su enfermedad cambia en cuanto a sintomatología de un día al otro. Un 43.3% muestra puntajes medios lo que podría representar que no detectan cambios en la sintomatología de su enfermedad o no atribuyen sus síntomas a la misma. Por último 13.33% de la muestra presenta puntajes bajos, representando una percepción de una enfermedad con una sintomatología constante.

8. **Representaciones emocionales.** Esta sub prueba busca verificar la percepción de la existencia e intensidad de representaciones emocionales surgidas del conocimiento sobre el diagnóstico positivo de la enfermedad. Es importante mencionar que las representaciones emocionales que la prueba presenta a las pacientes son negativas: depresión, disgusto, enfado, preocupación, ansiedad, temor. Por lo que un puntaje alto se atribuye a una percepción de existencia e intensidad mayor de representaciones emocionales, en este caso negativas, asociadas a conocer que padece de cáncer de mama. Mientras que un puntaje bajo se atribuye a la inexistencia o baja presencia e intensidad de estas representaciones emocionales negativas, asociadas al conocimiento del padecimiento de la enfermedad. En el caso de esta sub prueba un puntaje alto es más negativo que uno bajo. El puntaje mínimo en esta sub prueba es de 6 y la máxima de 30, considerándose por debajo de 16 un puntaje bajo y por encima de 20 un puntaje alto (Moss-Morris *et al.*, 2002).

Gráfica 14. Comportamiento general de las representaciones emocionales.



Fuente: Elaboración propia

Trece de las pacientes (43.33%) mostraron un puntaje bajo, lo que muestra baja o poco intensa percepción de representaciones emocionales negativas asociadas al conocimiento del diagnóstico y padecimiento de cáncer de mama. El 23.33% obtuvo un puntaje medio, lo cual se puede interpretar como falta de claridad en la autoconciencia de las representaciones emocionales resultantes del conocimiento de su diagnóstico o bien, confusión en las mismas. En el caso de los puntajes neutros es importante mencionar que en algunos casos las representaciones emocionales tal como se

presentaban en la sub prueba (depresión, disgusto, enfado, preocupación, ansiedad, temor) no coincidían con los nombres que ellas les dan a estas representaciones, lo cual pudo representar un sesgo en la respuesta. Como ejemplo se cita un comentario de una de las pacientes participantes:

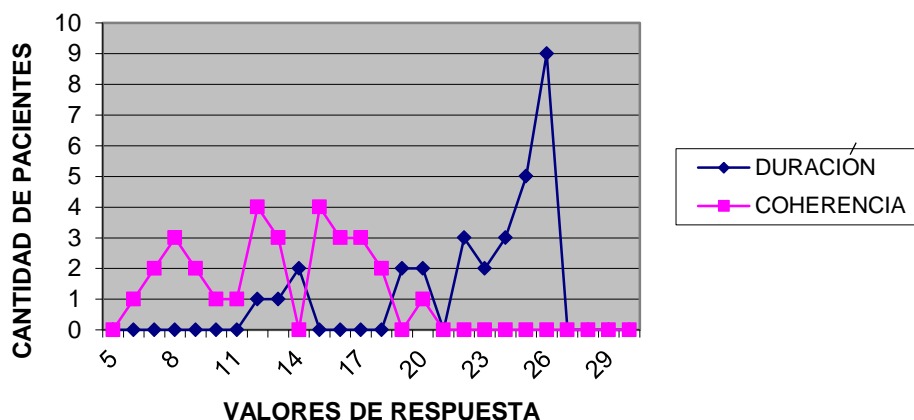
«Ansiedad ¿cómo sería, como muchos nervios?» (Paciente durante la elaboración de IPQ-R).

Por último, 33.33% de las pacientes presentaron punteos altos, lo que representa una alta percepción de existencia e intensidad de representaciones emocionales asociadas al conocimiento de diagnóstico de su enfermedad.

Anteriormente se han expuesto los resultados mediante un análisis individual de las categorías de percepción que ofrece el IPQ-R. En esta sección se analiza un plano comparativo entre diferentes categorías de percepción, sugiriendo que podrían estar influenciándose positiva o negativamente.

9. Duración vs. coherencia.

Grafica 15. Comparación duración-coherencia de la enfermedad



Fuente: Elaboración propia.

La gráfica muestra que estas dos percepciones se relacionan de manera inversamente proporcional, ya que si bien la percepción de la población respecto a la duración de la enfermedad tiende a ser positiva (lo que como ya se expuso indica que las participantes se encuentran optimistas respecto a la prolongación que tendrá el cáncer), la percepción de coherencia en la enfermedad arroja resultados que tienden hacia una media general de bajo puntaje. Esto indica que la muestra poblacional de este estudio conoce poco de su enfermedad, más específicamente en cuanto al

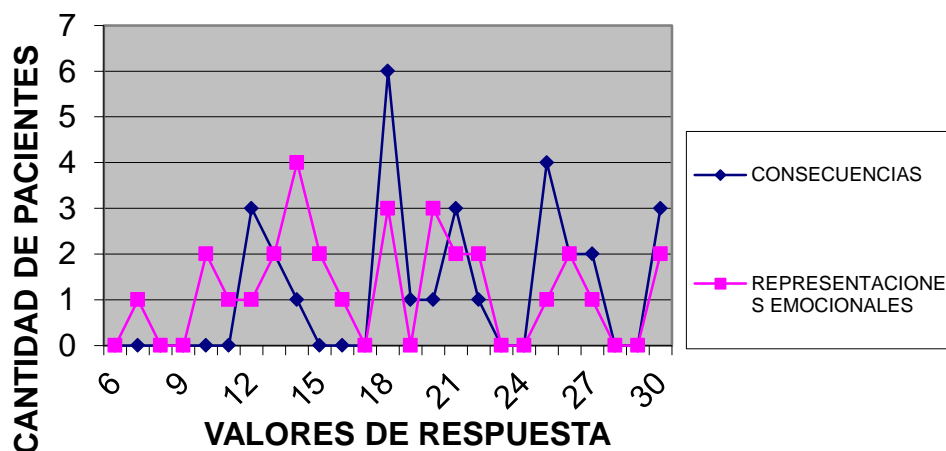
desarrollo que ésta tiene, incluida la duración total y los cambios que esta tendrá y como le afectaran.

10. Consecuencias vs. representaciones emocionales. Por otro lado, es importante la comparación entre tendencias generales del grupo, en cuanto a dos percepciones diferentes que podrían estar relacionadas, la *percepción de consecuencias* y las *representaciones emocionales*. En la primera se obtuvieron, en general, puntajes altos; que equivalen a la apreciación de que dicha condición tendrá fuertes consecuencias en su vida y el medio social en general que les rodea. De la misma forma, la segunda categoría, demuestra que la mayoría de las participantes expresaron haber experimentado o estar experimentado enfado, depresión, tristeza u ansiedad o tener poco claro qué tipo de representaciones emocionales describieron. Sin ser alguna de las anteriores, sentían “desesperación” o “confusión” como indica una de las pacientes en su entrevista:

«Cuando dijeron de que, yo tenía cáncer...yo me quede muda. Quede en shock, no sabía ni que decir. Todo ha sido bien complicado para mí, me confunde bastante todo y eso que ya voy bien avanzada en esto...» (Entrevista [P22], 2014).

A continuación se presenta la gráfica comparativa de ambas tendencias generales:

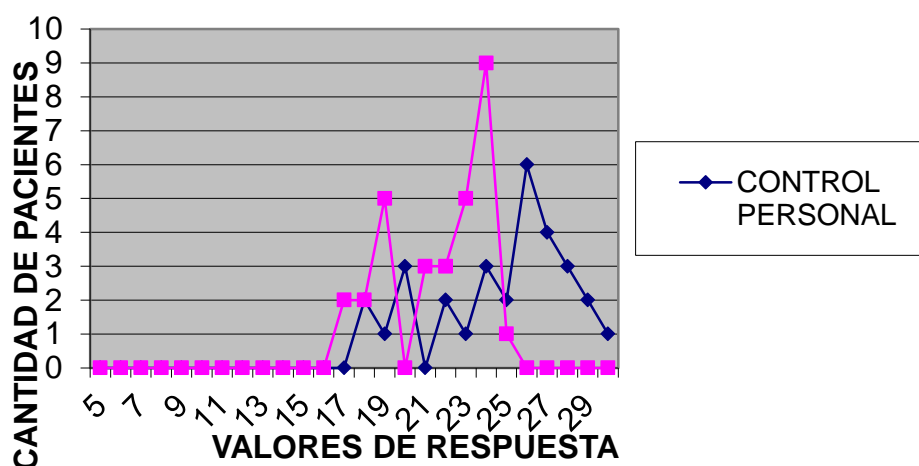
Gráfica 16. Comparativa consecuencias-representaciones emocionales de la enfermedad.



Fuente: Elaboración propia.

11. Control de personal vs. control del tratamiento. En cuanto a los resultados obtenidos en estas sub pruebas, uno de los más notables fue el que se obtuvo en la *percepción de control del tratamiento sobre la enfermedad* y el de *percepción de control personal sobre la enfermedad*.

Gráfica 17. Comparativa control personal-control de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

El análisis comparativo de los resultados de estas sub pruebas resulta de esencial importancia, dado que ambas categorías de la percepción sobre el control de la enfermedad obtuvieron, dentro de lo general, puntajes altos; y también poseen frecuencias similares, además se refieren a temas sobre al control de la enfermedad ya sea mediante un tratamiento biomédico o personal/actitudinal.

C. Listado libre.

Esta metodología fue utilizada con la finalidad de obtener las ideas inmediatas de las pacientes con respecto de su enfermedad y el curso de la misma.

Se presentan a continuación las palabras obtenidas como representación de las ideas principales de las pacientes con respecto de su enfermedad; ordenadas según la frecuencia en que estas fueron mencionadas, desde la idea menos frecuente hasta la más repitente.

Tabla 7. Frecuencias generales, de menor a mayor, obtenidas en el Listado libre.

Idea	Frec.	%	Idea	Frec.	%	Idea	Frec.	%	Idea	Frec.	%
Adelante	1	3.33	Consume	1	3.33	Apoyo	2	6.67	Dinero	8	26.67
Amor	1	3.33	Costumbres	1	3.33	Correr	2	6.67	Ayuda	9	30
AmorDios	1	3.33	Cuerpo	1	3.33	Economía	2	6.67	Doctores	9	30
Animo	1	3.33	Depresión	1	3.33	Enfermedad	2	6.67	Quimioterapia	11	36.67
Ansiedad	1	3.33	Decisiones	1	3.33	Fortaleza	2	6.67	Dios	12	40
Años	1	3.33	Diarrea	1	3.33	Inseguridad	2	6.67	Muerte	15	50
Apetito	1	3.33	Dieta	1	3.33	Malo	2	6.67	Miedo	17	56.67
Bebé	1	3.33	Discordia	1	3.33	Médico	2	6.67	Medicina	23	76.67
Biopsia	1	3.33	Dolgenal	1	3.33	Nausea	2	6.67			
Bondad	1	3.33	Encamamiento	1	3.33	Operación	2	6.67			
Cambios	1	3.33	Enfrentar	1	3.33	Pasaje	2	6.67			
Cansancio	1	3.33	Entera	1	3.33	Preocupación	2	6.67			
Caro	1	3.33	Esfuerzo	1	3.33	Psicóloga	2	6.67			
Casa	1	3.33	Espejo	1	3.33	Radioterapia	2	6.67			
Castigo	1	3.33	Esperanza	1	3.33	Reprender	2	6.67			
Células	1	3.33	Esposo	1	3.33	Seguir	2	6.67			
Certeza	1	3.33	Fatiga	1	3.33	Sentimientos	2	6.67			
Clínica	1	3.33	Fiebre	1	3.33	Sufrimiento	2	6.67			
Comida	1	3.33	Frustración	1	3.33	Gastos	3	10			
Confianza	1	3.33	Fuerza	1	3.33	Trabajo	3	10			
Consultas	1	3.33	Funciona	1	3.33	Vida	3	10			
Mama	1	3.33	Golpe	1	3.33	Agujas	4	13.3			
Mejorar	1	3.33	Gravedad	1	3.33	Cura	4	13.3			
Pacientes	1	3.33	Horas	1	3.33	Doctor	4	13.3			
Padre	1	3.33	Huir	1	3.33	Doctora	4	13.3			
Pánico	1	3.33	INCAN	1	3.33	Llorar	4	13.3			
Pastillas	1	3.33	Incompleta	1	3.33	Lucha	4	13.3			
Peluca	1	3.33	Incurable	1	3.33	Medicamentos	4	13.3			
Pena	1	3.33	Internarse	1	3.33	Morir	4	13.3			
Pérdida	1	3.33	Jeringas	1	3.33	Cirugía	5	16.7			
Pesar	1	3.33	Lejanía	1	3.33	Fé	5	16.7			
Precio	1	3.33	Maldad	1	3.33	Sobrevivir	5	16.7			
Salir	1	3.33	Temer	1	3.33	Tristeza	5	16.7			
Sanarse	1	3.33	Tiempo	1	3.33	Hospital	6	20			
Sanidad	1	3.33	Viajes	1	3.33	Dolor	7	23.3			
Suero	1	3.33	Vivir	1	3.33	Familia	7	23.3			
Tamoxifén	1	3.33	Vómito	1	3.33	Hijos	7	23.3			

Fuente: Elaboración propia.

La tabla anterior (Tabla 3) muestra las ideas predominantes relacionadas con el cáncer de mama, expresadas por las participantes: dinero, ayuda, doctores, quimioterapia, dios, muerte, miedo, medicina; siendo todas mencionadas por más del 25% de las participantes. Más adelante se separaron estas ideas en categorías similares, intencionalmente, para poder determinar cuáles de ellas son más frecuentes y similares. Se combinaron palabras con iguales significados para determinar la frecuencia de una misma idea expresada con sinónimos. Así también se realizó en determinados casos, no en todos; una medición de frecuencia de palabras en la entrevista abierta, para determinar si ciertas palabras de uso muy común obtenidas mediante los listados libres hacen referencia a la categoría en que se agruparon o aparecieron en estos sin relación a dichas categorías.

Tabla 8. Representaciones emocionales/sentimientos/internalizaciones.

<u>Idea</u>	<u>Frec.</u>	<u>%</u>	<u>Frec. En</u> <u>entrevista</u>	<u>% en</u> <u>entrevista</u>
Amor	1	3.33	-	-
Animo	1	3.33	-	-
Ansiedad	1	3.33	-	-
Bondad	1	3.33	-	-
Certeza	1	3.33	-	-
Confianza	1	3.33	-	-
Pánico	1	3.33	-	-
Pena	1	3.33	-	-
Pesar	1	3.33	-	-
Depresión	1	3.33	-	-
Enfrentar	1	3.33	-	-
Esperanza	1	3.33	-	-
Fuerza	1	3.33	-	-
Frustración	1	3.33	-	-
Temer	1	3.33	-	-
Fortaleza	2	6.67	-	-
Llorar	4	13.3	-	-

Continuación Tabla 8

<u>Idea</u>	<u>Frec.</u>	<u>%</u>	<u>Frec. En entrevista</u>	<u>% en entrevista</u>
Inseguridad	2	6.67	-	-
Preocupación	2	6.67	-	-
Sentimientos	2	6.67	-	-
Sufrimiento	2	6.67	-	-
Fé	5	16.6	20	66.67%
Tristeza	5	16.7	-	-
Miedo	17	56.7	-	-

Fuente: Elaboración propia.

Dentro de la categoría de ideas referente a *Representaciones emocionales* (Tabla 7), las ideas que se presentan con mayor frecuencia son: “miedo” y “tristeza”; siendo el miedo una idea que aparece en más de la mitad de las participantes. Esto muestra que las ideas que refieren a sentimientos e internalizaciones expresadas por las pacientes participantes son principalmente negativas. La palabra “fe”, realizando la medición de frecuencia de esta idea en la entrevista abierta, aparece relacionada directamente a la espiritualidad de las pacientes, atribuyendo un control sobre la enfermedad a una figura religiosa a la cual ellas consideran como una influencia positiva en su enfermedad. Esto podría influir positivamente en las ideas de las pacientes, brindando un apoyo en el control personal dentro del proceso de lidiar con aquellas ideas negativas que derivan de su percepción de la enfermedad.

En la Tabla 8. Se muestran los resultados del listado libre agrupados en la categoría de consecuencias familiares, económicas y laborales.

Tabla 9. Consecuencias familiares, económicas y laborales.

<u>Idea</u>	<u>Frec.</u>	<u>%</u>	<u>Frec. En entrevista</u>	<u>% en entrevista</u>
Años	1	3.33333333	3	10%
Cambios	1	3.33333333	18	60%
Comida	1	3.33333333	5	16.66%
Cuerpo	1	3.33333333	3	10%
Costumbres	1	3.33333333	7	23.33%
Incompleta	1	3.33333333	3	10%
Tiempo	1	3.33333333	3	10%
Viajes	1	3.33333333	3	10%
Economía	2	6.66666667	-	-
Pasaje	2	6.66666667	5	16.66%
Gastos	3	10	-	-
Trabajo	3	10	-	-
Vida	3	10	-	-
Familia	7	23.3333333	-	-
Hijos	7	23.3333333	-	-
Dinero	8	26.6666667	27	90%

Fuente: Elaboración propia.

Dentro de la categoría de ideas relacionadas con las consecuencias de la enfermedad en la vida económica, familiar y laboral de las pacientes (Tabla 8), las ideas que las pacientes muestran con mayor frecuencia son: dinero, hijos y familia. “Dinero” es la palabra mencionada con mayor frecuencia, lo que manifiesta que de todas las dimensiones de la vida en que las pacientes consideran que pueden experimentar consecuencias, la dimensión económica es la que les afecta más y la que les causa mayor tensión. Esto coincide con literatura anterior que señala las consecuencias económicas como principal tensión en pacientes con cáncer (Pagano *et. al*, 2014).

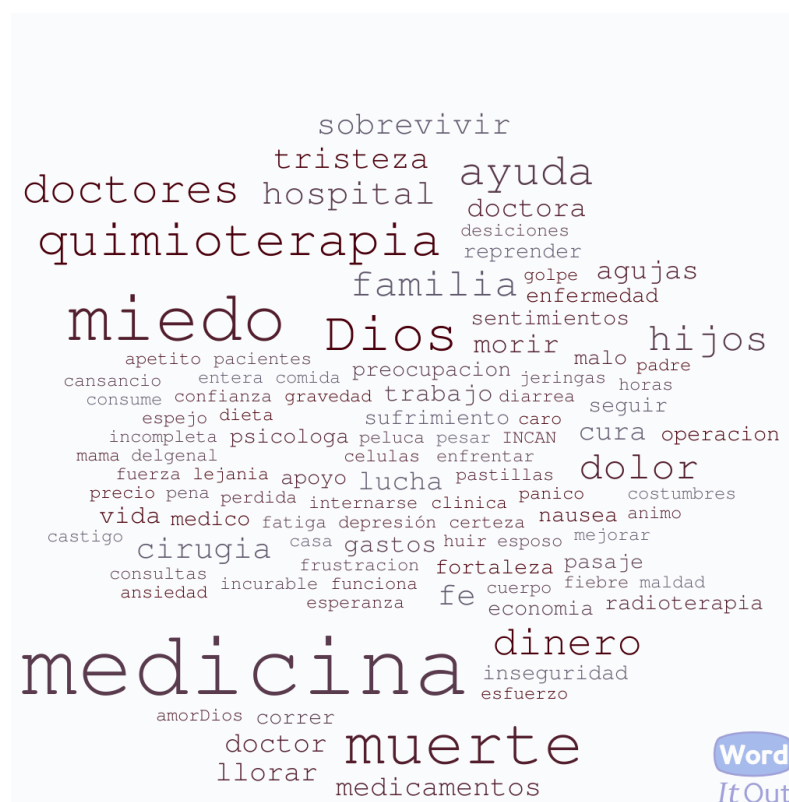
Tabla 10. Ambiente hospitalario, tratamiento, síntomas asociados a la enfermedad.

<u>Idea</u>	<u>Frec.</u>	<u>%</u>
Biopsia	1	3.33333333
Células	1	3.33333333
Clínica	1	3.33333333
Consultas	1	3.33333333
Mama	1	3.33333333
Pacientes	1	3.33333333
Pastillas	1	3.33333333
Suero	1	3.33333333
Tamoxifén	1	3.33333333
<u>Idea</u>	<u>Frec.</u>	<u>%</u>
Diarrea	1	3.33333333
Dieta	1	3.33333333
Fatiga	1	3.33333333
Fiebre	1	3.33333333
Internarse	1	3.33333333
Jeringas	1	3.33333333
Médico	19	63.33
Nausea	2	6.66666667
Operación	2	6.66666667
Psicóloga	2	6.66666667
Radioterapia	2	6.66666667
Agujas	4	13.33333333
Cura	4	13.33333333
Medicamentos	4	13.33333333
Hospital	6	20
Dolor	7	23.33333333
Quimioterapia	11	36.66666667
Médico/Doctor/Doctores	19	63.33333333
Medicina	23	76.66666667

Fuente: Elaboración propia.

Dentro de las palabras de representación de ambiente hospitalario, tratamientos y síntomas asociados a la enfermedad; se encuentran las ideas que tienen la mayor frecuencia general entre las pacientes, siendo las más frecuentes “medicina, quimioterapia y doctores”, mencionadas por más de la mitad de pacientes. Esto muestra que las pacientes conocen en un nivel amplio los procedimientos a los que son sometidas y manifiestan conocer y tener en cuenta al equipo médico involucrado en su tratamiento. En el siguiente diagrama se presenta una representación visual de las frecuencias de todas las palabras mencionadas en el listado libre, las palabras de mayor tamaño son las que se mencionan con más frecuencia, y en menor tamaño se presentan las menos frecuentes.

Diagrama (4). Nube de palabras, según frecuencia, en el listado libre.



Fuente: Elaboración propia [realizado en: worditout.com].

D. Entrevista.

Se presenta a continuación la descripción de porcentajes de las respuestas expresadas por las pacientes en las entrevistas descritas en la sección metodológica.

1. Efectividad del tratamiento. El 90% de las pacientes mencionaron en su entrevista aspectos referentes a la efectividad de su tratamiento como influencias en sus actitudes, siendo las mismas predominantemente de carácter positivo. Esto se ejemplifica en el siguiente comentario de una de las pacientes.

«Pues me siento bien. Me siento bien, solo que si siento un poco cansada, aquí en la espalda y un poquito de ardor, que a veces por el sol, pero yo estoy esperanzada yo sé que eso es seña que me voy curando, la quimio es lo que le sana esto a uno...» (Entrevista [P05], 2014).

En cuanto a la confianza que expresan en el personal médico y la intervención positiva que realizan sobre su enfermedad, 40% afirma que se siente confiada de los médicos y demás personal del hospital, lo que refuerza su actitud hacia el tratamiento. Un porcentaje bajo de pacientes (12%) reporta en la entrevista, percibir mejoría a raíz de su tratamiento, lo cual influye en una actitud optimista respecto del curso del mismo. Por último, un porcentaje medio de pacientes (40%) reporta síntomas percibidos por ellas como desagradables, lo cual si bien influye en su estado de ánimo, no influye en sus actitudes; pues reportan que confían en que la aparición de estos síntomas refleja la efectividad del tratamiento. Un porcentaje bajo (8%) no mencionó este tema dentro de su entrevista.

2. Los efectos de las consecuencias y las raíces del cambio. Más de tres cuartos (76.66 %) de la muestra mencionaron consecuencias y cambios importantes en su vida como una influencia en sus actitudes respecto de la enfermedad, mencionando que éstos son los que perciben como la parte más negativa de la misma. Esto se reporta porque no solamente les afectan a ellas sino a quienes les rodean, obligando cambios en dinámicas de todo su grupo familiar. Esto se ejemplifica de mejor manera en los siguientes fragmentos de la entrevista abierta:

«Ahora mi esposo lleva toda la carga de la casa, él se ha convertido en como ama de casa porque sabe que necesito su ayuda, yo ahora necesito descansar más, ya no puedo hacer nada ni ayudar en nada...» (Entrevista [P17], 2014)

«Eso es más que nada lo que pasa con los hombres ha sido lo que más me ha

dolido, los primeros días ellos le entienden a uno que esta malo o que no puede hacer esfuerzos, ya después ya quieren que ande haciendo lo de la casa y todo y ellos igual no pueden ir entendiendo que ya no es igual, que uno ya no puede ser igual que antes que las cosas ya cambiaron...» (Entrevista [P10], 2014)

Un cuarto de las pacientes mencionó cambios sustanciales en su rutina diaria y actividad como una influencia negativa en su actitud respecto de su enfermedad.

«Ha sido difícil porque yo siempre he sido de andar sola y depender solo de mí y ahora dependo mucho más para cosas que hago y no puedo trabajar, eso lo deprime muchísimo a uno...» (Entrevista [P03], 2014).

Un porcentaje muy bajo (13.33%) menciona que los cambios físicos relacionados a su enfermedad y tratamiento, han afectado de manera negativa la forma en que actúan y se sienten respecto al cáncer de mama. Pocas de las entrevistadas mencionaron que su enfermedad provocó cambios familiares, pero quienes los mencionan reportan que estos cambios lejos de causar discordia representaron un punto positivo para la unión familiar y una actitud positiva de sus familiares hacia la enfermedad que ellas padecen. Por último un cuarto (26.67%) de las entrevistadas mencionan en esta categoría cambios emocionales provocados por la enfermedad, causando actitudes orientadas a la depresión y el enojo, así como a la ansiedad. En un menor porcentaje (10%) las pacientes reportaron que sus cambios emocionales les han orientado a actitudes optimistas y a la promoción de sentimientos de esperanza.

3. Representaciones emocionales. Dentro de esta categoría todas las pacientes reportaron alguna representación emocional. Mencionan en más de la mitad de los casos la tristeza como sentimiento dominante (66.67%) al inicio de su enfermedad, al momento de conocer su diagnóstico. Desesperación (30%) y miedo (30%) fueron mencionados por varias pacientes como parte de los sentimientos iniciales que influenciaron sus primeras actitudes hacia el cáncer de mama. La ansiedad y el enojo fueron los menos mencionados como sentimientos dominantes y a la vez menos presentes en sus actitudes. La incertidumbre (20%) aparece también en una pequeña cantidad de pacientes como determinante de sus actitudes. Por último se menciona en una escasa cantidad el optimismo (10%), y éste es mencionado por las pacientes cuyo tratamiento ha llegado a su final o se encuentran cerca de terminar el mismo.

4. El riesgo a la familia. En esta categoría se obtuvo información del 100% de las participantes, pues todas mencionaron dentro de la entrevista algún aspecto referente al ámbito familiar.

Las actitudes y principales preocupaciones que las mujeres entrevistadas presentan son, en la mitad de los casos (50%), preocupación por el futuro, con énfasis en el temor a la orfandad de sus hijos (30%) como fue expresado en la entrevista por una de las pacientes:

«Yo tengo tres hijos, como madre es en lo primero que pienso, en que se pueden quedar sin mamá en cualquier momento...» (Entrevista [P16], 2014).

Estas preocupaciones las reportan como motivación para la toma de acciones y actitudes positivas respecto de su enfermedad y la constancia en su tratamiento.

«Los hijos son siempre la fortaleza de salir delante de no rendirse y de luchar bastante...» (Entrevista [P14], 2014).

Un alto porcentaje de pacientes (43.33%) reporta que el apoyo de su familia y personas externas a la misma (familia política, amigos, vecinos, *etc.*) es uno de los factores que también promueve actitudes auto percibidas como positivas hacia su enfermedad. Un pequeño porcentaje (16.6%) de entrevistadas mencionó no tener preocupación por su familia, siendo estas respuestas brindadas por mujeres que hace tiempo viven solas, son viudas, o que tienen hijos mayores que no dependen de ellas actualmente. El apoyo de su pareja es una de las principales influencias en las actitudes de las pacientes respecto de su enfermedad (30%), expresando que cuando se sienten apoyadas por su pareja su actitud respecto de su tratamiento y hacia su afección, es percibida por ellas como más optimista.

5. El riesgo a la economía. Todas las pacientes entrevistadas incluyeron dentro de sus respuestas algún aspecto relacionado con esta categoría. El principal aspecto mencionado por un 40% de la muestra es una preocupación alta respecto al costo del tratamiento, aunque reportan que esto es previo a conocer que dicho tratamiento se administra gratuitamente en el Hospital General San Juan de Dios:

«Yo tuve mucho miedo de no poder pagar mis medicinas pero acá me dijeron que es gratis que el gobierno lo paga...» (Entrevista [P02], 2014).

Reportan un alivio resultante de conocer que el tratamiento es gratuito. Este aspecto permite que sus actitudes puedan enfocarse directamente hacia su enfermedad, y disipa en ellas y sus familias la ansiedad que reportan haber experimentado en un inicio, previo a obtener información sobre los costos del tratamiento. Por otro lado, un cuarto de las pacientes reportan que a pesar de que el tratamiento quimioterapéutico les es administrado en el hospital de forma gratuita, aún sienten que su actitud hacia la enfermedad en general es ansiosa y de preocupación debido a que deben sufragar gastos de transporte y medicinas extras. Una sola paciente manifestó no sentirse preocupada por el aspecto económico de ninguna manera, lo cual reporta ha tenido un efecto positivo en su enfermedad al poder enfocarse solamente en su lucha personal contra la misma, sin preocuparse por las consecuencias económicas que ésta le traiga. Otra mínima parte de la muestra (6.67%) manifestó que el apoyo económico recibido por parte de personas externas a su núcleo familiar, representa una influencia positiva en sus actitudes, pues les hace sentir apoyadas y acompañadas en el proceso de su enfermedad.

6. Autoestima y percepción de la apariencia física. Un poco más de la mitad de las pacientes entrevistadas mencionaron la apariencia física y la autoestima como determinante de sus actitudes ante el cáncer de mama. De éstas 23% de ellas reporta tener actitudes positivas respecto de su apariencia física, aún con los cambios que han sufrido como consecuencia de su tratamiento, percibiendo en sí mismas un nivel de autoestima alto. El 33% de pacientes que mencionan la apariencia física como influencia en sus actitudes, reportan que dicha influencia es negativa y perciben que esto les hace mantener “malas” actitudes respecto de su enfermedad y hacia ellas mismas; como se ejemplifica a continuación con lo mencionado por una de las pacientes en la entrevista

« Yo me siento mal desde que me quede sin pelo, no me gusta mucho salir a la calle por eso yo siento que me van a juzgar, eso me deprime, quita las fuerzas de todo...» (Entrevista [P23], 2014).

VII. DISCUSIÓN

La presente investigación teórico-empírica exploró las dimensiones de percepción, ideas y actitudes hacia el cáncer de mama, en pacientes diagnosticadas en una institución pública de salud, ubicada en la Ciudad de Guatemala, con el objetivo de explorar el desarrollo del proceso que conecta dichos procesos. Esto se hizo a través de un enfoque metodológico que permitió la recolección de datos referentes a la autopercepción de cada una de las pacientes en las dimensiones ya mencionadas, para su posterior comparación y descripción de las tendencias de la población estudiada.

Se debe resaltar aquí que la muestra utilizada tiene varias características que la hacen sumamente específica y única, siendo su homogeneidad la primordial entre todas ellas. Existe una homogeneidad étnico-lingüística en primer lugar, dado que todas las pacientes son hablantes del idioma español y auto identificadas como ladinas, lo que elimina la barrera de lenguaje que en otros casos podría generar tensión en el proceso de atención médica, tal y como ha sido reportado en otros estudios (Shahid *et al.*, 2006). En estos casos se evidencia que cuando el proveedor de salud no maneja el idioma del paciente, la comunicación médico-paciente se ve afectada, generando un resultado poco óptimo en el proceso de tratamiento médico. Es posible hablar de la presencia de una homogeneidad institucional, ya que todas las pacientes fueron diagnosticadas y han sido tratadas por el mismo equipo médico desde el inicio de su proceso médico, lo cual favorece la confianza en el personal médico y reduce tensiones de cambio de institución o equipo médico tratante. Adicionalmente, todas las pacientes han contado con tratamiento e intervenciones gratuitas, lo cual, a diferencia de otras instituciones médicas orientadas al tratamiento del cáncer, brinda a las pacientes la posibilidad de evitar la preocupación económica que el tratamiento de la afección podría representar. Además, todas las pacientes han estado expuestas a la atención psicológica desde el inicio de su tratamiento (no así desde su diagnóstico). Dicho tratamiento también es ofrecido en forma gratuita por la misma institución pública, lo que podría implicar una mayor receptividad y aceptación de su enfermedad y del tratamiento administrado. A excepción de una, todas las pacientes de la muestra siguen desempeñando las labores (principalmente domésticas y de comercio informal) que desarrollaban previo a su diagnóstico; con pequeñas adaptaciones debido a cambios en la fuerza física por causa de la enfermedad, pero ninguna con una remuneración económica. Por último, la muestra

agrupó a pacientes diagnosticadas y tratadas dentro de un periodo de 9 meses, con lo que las mismas se encontraban en etapas más o menos similares del proceso médico. Estas características plantean una gran desventaja metodológica, pues en caso de repetir este estudio para generar una comparación de resultados, debería encontrarse un grupo con estas mismas características.

En lo que refiere a la muestra poblacional tomada en esta investigación, solo queda agregar que inicialmente fueron exploradas las características demográficas específicas de las pacientes. Es una característica notable la edad de las pacientes participantes del estudio, la cual oscila entre los 33 y los 81 años, encontrándose la mayor parte de participantes en un rango entre 49 y 81 años. Esto coincide con la edad más proclive y frecuente de padecimiento de esta enfermedad presentada por el Boletín de la Asociación Médica Americana (Johnson, 2013). Sin embargo, también se observa una creciente población diagnosticada en rangos menores de edad (34-48) lo cual puede afirmar la tendencia presentada por el reporte mundial de cáncer (International Agency for Research on Cancer, 2014) de que se presenta un aumento de mujeres más jóvenes diagnosticadas con cáncer de mama. La homogeneidad étnica de la muestra implica que la misma no es representativa del país, pues no se encuentran en ella representadas las diferentes etnias existentes en el mismo. Tampoco es representativa de la población que es atendida en el hospital, pues el mismo atiende diversos pacientes con múltiples orígenes étnicos. Este sesgo es probablemente causado por uno de los principales criterios de inclusión: Idioma español como lengua materna, debido a que en Guatemala más del 60% de la población no maneja el idioma español como lengua materna (DIGEBI, 2009).

Las pacientes reportaron en su mayoría (86.66%) ser alfabetos y haber asistido a alguna institución académica, abarcando éstas desde la primaria hasta la educación universitaria.

Los resultados presentados anteriormente, permiten concordar con algunas de las aportaciones de estudios anteriores en este tema, las cuales han demostrado que las percepciones y creencias acerca del cáncer de mama son una influencia básica en la formación de ideas y actitudes, negativas o positivas, ante la enfermedad (Giraldo, 2009; Báez, 2002), Evidenciando la importancia de conocer las percepciones y creencias en función de proveer a las pacientes de información y apoyo psicológico que permita que éstas se orienten de forma positiva.

A. Percepciones.

Los resultados obtenidos mediante la prueba de IPQ-R permiten esbozar comparaciones entre las diferentes dimensiones de percepción que presentaron las participantes. Empezando con la *percepción de identidad*, se observó que las pacientes poseen poco conocimiento de la sintomatología propia del cáncer de mama. Esto se infiere, con base en que mostraron poca claridad al identificar y relacionar los síntomas que han experimentado y que son característicos de su enfermedad, con la misma. Esta dificultad de relacionar y atribuir los síntomas al cáncer de mama se hizo evidente más adelante, durante la entrevista, en los casos en que las pacientes reportaron ser conscientes de los síntomas al haberlos experimentado; más no los identificaron como síntomas propios del cáncer padecido.

Esto demuestra una necesidad latente de esta población de recibir, junto a su diagnóstico, información completa y comprensible respecto a su condición. Esto debe incluir desde sintomatología, hasta tratamientos y posibles consecuencias y efectos de los mismos. Se ha visto anteriormente que cuando el paciente tiene un mayor acceso a información importante y oportuna acerca de su enfermedad, aumenta su percepción de control sobre su condición y se reduce significativamente la ansiedad producida por la misma, generando percepciones de apoyo, acompañamiento y esperanza (Pire & Ávalo, 2001). En el caso de la *Percepción de duración de la enfermedad* El resultado obtenido de la muestra, coincide con la tendencia presentada por pacientes en estudios similares, donde las pacientes diagnosticadas reportan percibir su enfermedad como temporal (Cáceres & Soto, 2013). En referencia a la baja *Percepción de consecuencias* puede deberse a una red de apoyo amplia, o a no percibir que su enfermedad afecta de forma seria aspectos como su economía o su medio social en los casos de pacientes que no conviven con ningún familiar que dependa de ellas directamente (pacientes con hijos mayores, que viven solas, o cuentan con una fuente de apoyo económico). En cuanto a la baja *Percepción del control del tratamiento sobre la enfermedad* el resultado puede ser un factor que puede mostrar que ese segmento de la muestra no tiene una clara percepción de cómo el tratamiento puede afectar o controlar su enfermedad. En general las pacientes muestran una percepción de alta confianza en el tratamiento y que éste puede, en efecto, controlar su enfermedad.

En cuanto a las comparaciones realizadas entre percepciones:

1. **Duración vs coherencia.** La muestra, en general, tiende hacia una Percepción positiva de la duración de la enfermedad, afirmación sostenida sobre los resultados de la sub prueba de *percepción de duración de la enfermedad*. Dicho de otro modo, esto significa que las pacientes perciben que su enfermedad será de corta duración en términos temporales (pocos meses o años). Sin embargo, al comparar los resultados en esta sub prueba con la de *percepción de la coherencia de la enfermedad*, que evalúa el conocimiento global y entendimiento personal de las pacientes respecto a su afección incluyendo el conocimiento de la duración estimada de su enfermedad; se hace evidente una importante dualidad dentro de los resultados de las pacientes. Pues éstas no logran expresar el entendimiento global que tienen de su enfermedad, incluido el tiempo de duración de la misma, Esto presupone que la percepción de duración de la enfermedad no está precisamente basada en su conocimiento de la enfermedad.

Es importante mencionar como consideración teórica, que estudios anteriores en temáticas similares, muestran que cuando el paciente maneja una información detallada y completa de la enfermedad que padece, la misma sirve como amortiguador de emociones y reacciones negativas respecto a su padecimiento (Pira y Grau, 2001). Esto deja al descubierto que en las participantes, esta información es insuficiente o no está siendo significativa en la influencia que hace sobre sus percepciones y la forma en que se desenvuelven respecto de su enfermedad. Al tener información clara, entendible y oportuna, se genera en el paciente una mayor autoeficacia sobre sí mismo a lo largo de la duración de su enfermedad. El constructo de autoeficacia, fue introducido por Albert Bandura en 1977 y es aplicado frecuentemente en conductas de salud. Según Bandura (2001:14):

« La Autoeficacia representa un aspecto nuclear de la teoría social cognitiva (Bandura, 1982). De acuerdo a esta teoría, la motivación humana y la conducta están regulados por el pensamiento y estarían involucradas tres tipos de expectativas: a) Las expectativas de la situación, en la que las consecuencias son producidas por eventos ambientales independientes de la acción personal, b) Las expectativas de resultado, que se refiere a la creencia que una conducta producirá determinados resultados y c) Las expectativas de autoeficacia o autoeficacia percibida, que se refiere a la creencia que tiene una persona de poseer las capacidades para desempeñar las acciones necesarias que le

permitan obtener los resultados deseados (Bandura, 1995). De acuerdo a la teoría e investigación, la autoeficacia influye en cómo la gente siente, piensa y actúa. Respecto a los sentimientos, un bajo sentido de autoeficacia está asociado con depresión, ansiedad y desamparo (Bandura, 2001). Las creencias de eficacia influyen en los pensamientos de las personas (autoestimulantes y autodesvalorizantes), en su grado de optimismo o pesimismo, en los cursos de acción que ellas eligen para lograr las metas que se plantean para sí mismas y en su compromiso con estas metas (Bandura, 2001). Un alto sentido de eficacia facilita el procesamiento de información y el desempeño cognitivo en distintos contextos, incluyendo la toma de decisiones y el logro académico (Bandura, 1997).»

De estas aportaciones teóricas podemos decir entonces, que la autoeficacia de las pacientes se ve reducida por la información que no poseen, pues el conocimiento que tienen de su situación no les brinda herramientas prácticas que les permitan llegar a una percepción de eficacia personal plena; y tampoco a conocer la totalidad de su capacidad de resolución de crisis dentro de la enfermedad.

2. Consecuencias vs. representaciones emocionales. Como se mencionó anteriormente, ambas coinciden en una mayoría de puntajes altos. Es importante recordar que un punteo alto en la sub prueba de representaciones emocionales muestra una percepción negativa. Conociendo la tendencia general, es importante reconocer qué consecuencias son las que las pacientes experimentan como más significativas; para esto se pueden observar las ideas referentes a ésta categoría que se presentaron en el listado libre siendo éstas: dinero, hijos, familia, vida y gastos (Tabla 8). En términos de representaciones emocionales fueron: miedo y tristeza (Tabla 9).

Dichas ideas, relacionadas a la comparación de las consecuencias y representaciones emocionales, nos permite traer a colación parte de la teoría vigente en lo que respecta a los pacientes oncológicos, misma que afirma que de las mayores causas de las representaciones emocionales de tendencia negativa, así como de tensión, se encuentran el aspecto económico (Pagano *et al.*, 2014) y familiar (Geiser, 2006 & Spiegel, 1989). En cuanto al aspecto económico podría no atribuirse directamente al costo en sí del tratamiento del cáncer de mama, puesto que las pacientes reciben tratamiento gratuito, pero sí a otros gastos que implica el recibir dicho tratamiento, como sería el costo del transporte hacia el hospital, el tratamiento hormonal en quienes son candidatas al mismo, o los alimentos de la dieta que se les asigna a las pacientes. Esto se ejemplifica a continuación:

«A mí me ha afectado porque el viaje es largo, se gasta bastante de pasaje, he dejado de venir porque no consigo para pasaje. Ya acá todo es gratis ya...» (Entrevista [P08], 2014).

«Las medicinas son medio baratas depende donde se compran, igual es gasto, lo bueno que la quimioterapia y todo fue gratis...» (Entrevista [P015], 2014).

El aspecto familiar y los cambios y consecuencias que implicarían en este ámbito de su vida por su parte es otro de los aspectos aspecto en que coincidieron ambas percepciones como prioridad. Esto coincide con literatura existente que muestra que en el paciente oncológico, específicamente en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama el aspecto familiar es una importante fuente de preocupación e influencia en actitudes (Font, 2004).

Basándonos en esto, es posible afirmar que la percepción de consecuencias, de mayor influencia en representaciones emocionales negativas, en pacientes, son aquellas que se refieren al ámbito familiar y su dinámica económica. Esto catalogado como algo ajeno (o externo) al tratamiento en sí.

3. Control de personal vs. control del tratamiento. Los resultados muestran que si bien las pacientes no conocen a cabalidad el desarrollo de la enfermedad ni identifican claramente los síntomas asociados con la misma, confían en el tratamiento que les es administrado y se perciben involucradas en la efectividad del mismo.

«Y todo el proceso de las quimios. Quimio, tras quimio ha sido tan dura. Cada una es diferente, pero eso es lo que me tiene mejorada ya...» (Entrevista [P22], 2014).

«Y hago pues, todo lo que ellos me dicen, sólo así se cura uno...» (Entrevista [P12], 2014).

Esto pareciera indicar que la atención psicológica que reciben durante el tratamiento ha resultado efectiva, al representar un apoyo positivo que brinda confianza a la paciente en su mejoría y aumentando su autoeficacia, como se ejemplifica en una de las entrevistas:

«La psicóloga, las psicólogas todas me han tratado bien, gracias a eso es que estoy de mejor humor ya no ando pensando en morirme sino en luchar y salir adelante... » (Entrevista [P23], 2014).

Es importante tomar en cuenta que, como se vio anteriormente en algunos casos, una percepción positiva puede deberse no precisamente a una percepción alta de eficacia personal sino a la falta de información real que les brinde una perspectiva realista acerca de su enfermedad. Sin embargo, en contraparte dichas percepciones positivas de las participantes respecto a su afección pueden ser provechosas durante el desarrollo de su enfermedad en la forma en que éstas pueden afectar la formación de ideas y actitudes.

Se debe tomar en cuenta que las tendencias positivas, al igual que las negativas, pueden deberse al sesgo que la homogeneidad de la misma muestra presenta (misma institución de salud, mismo equipo médico, mismo equipo de psicólogos, *etc.*), brindando información de las ventajas terapéuticas que se tienen al combinar todos estos factores. Aspectos negativos tales como la *coherencia de la enfermedad* se deban también a dicha combinación de dichos factores.

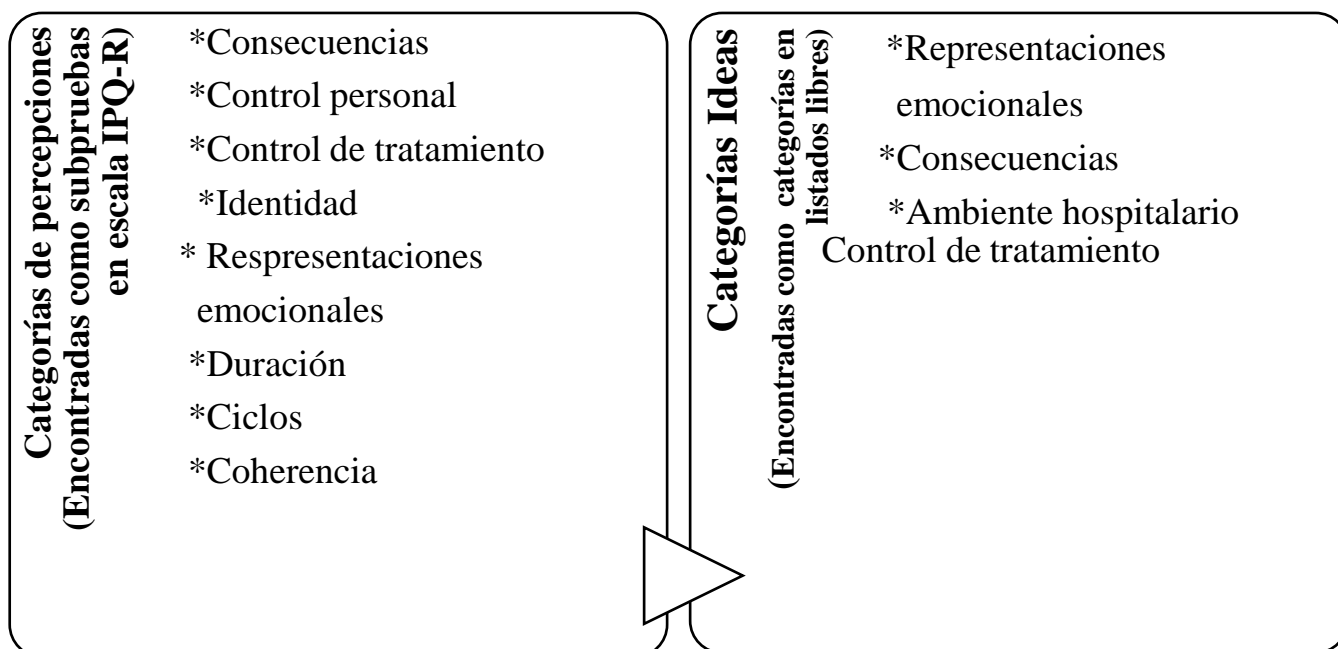
B. Ideas.

Las ideas, como se mencionó en el capítulo III en la sección 3, son aquellas representaciones mentales de carácter subjetivo, representaciones a las cuales se intentó acceder mediante uso instrumental de la metodología de listado libre (Gravele, 1998). Esta metodología en particular, plantea tanto ventajas como desventajas que deben ser tomadas en cuenta. En cuanto a las ventajas está la obtención de aquello que se encuentra dentro del conjunto de ideas principales y probablemente compartidas de los participantes de un mismo grupo (Gravelee, 1998). Por otro lado, en cuanto a las desventajas, las ideas que expresen estarán intrínsecamente relacionadas con el ambiente en el cual se desarrolle la metodología; en este caso el hospital. Este factor plantea un sesgo, pues debido a esto es posible esperar resultados orientados más directamente al medio en que se encuentran los sujetos realizando el ejercicio de listado libre que a otros aspectos de su vida o del desarrollo propio de la enfermedad. Podemos pensar que las palabras podrían ser diferentes si la aplicación del instrumento se conduce en casa de las pacientes o en otro ambiente. Esto abre la discusión a la futura aplicación de esta metodología evaluando la influencia del ambiente sobre los resultados que brinde la herramienta. Se observó en ésta investigación, que las

ideas reportadas con mayor frecuencia fueron aquellas referentes al ambiente médico lo cual podría respaldar lo mencionado anteriormente.

Debe tomarse en consideración que si bien este método no presenta categorías *per se*, tal y como ofrece la escala IPQ-R de percepción, las ideas reportadas mantienen un grado de concordancia con las categorías en que se subdividió la medición de percepciones, lo cual puede ser constatado con las ideas obtenidas las cuales se pueden ubicar dentro de dichas categorías. El siguiente diagrama muestra cuales de las categorías que representan cada una de las sub pruebas de la escala IPQ-R aparecen en concordancia en las ideas manifestadas en los listados libres.

Diagrama 5: Categorías de percepción e ideas.



Fuente: Elaboración propia.

Se observó que las ideas manifestadas por las pacientes brindaban un patrón que permitía que fuesen agrupadas en categorías similares a la escala IPQ-R, que fue aplicada a las pacientes después del listado libre. Esto parece sugerir que el grupo de pacientes participantes en la investigación comparten un patrón de percepciones e ideas, ya que ninguna mencionó ideas que salieran sustancialmente del patrón de categorías en que éstas fueron agrupadas. Esto podría estar relacionado con la homogeneidad del grupo en cuanto a características demográficas y clínicas, la igualdad institucional

(centro de atención médica y equipo médico) y a la atención psicológica que reciben, que es en todos los casos brindada por la misma persona.

Un tema que demostró una alta sensibilidad poblacional en lo que refiere a la percepción, y que se vio reiterado en las ideas expresadas por las pacientes en el listado libre, fue el tópico de lo familiar (familiares cercanos, hijos, nietos, etc.) y las consecuencias que pueda tener la enfermedad en este ámbito. Asimismo durante el análisis de resultados, resultaron evidentes ciertos grupos de ideas (Ambiente hospitalario, medicamentos, procedimientos médicos), que tal como se mencionó anteriormente, podían estar influidos por el medio en el que fue realizado el estudio; lo cual sugiere que existe como principal preocupación en las mujeres con y sin familiares en relación de dependencia, la familia.

En cuanto al grupo de ideas que se refieren al ambiente hospitalario, es notable que las pacientes manejan ideas referentes a su tratamiento, conocen los tratamientos a los que son sometidas (biopsias, cirugías, quimioterapias, radioterapias y del tratamiento hormonal), lo cual sugiere que la información que las pacientes no tienen respecto de su enfermedad es la referente al desarrollo de su enfermedad, sus fases, y no respecto del diagnóstico global o de su tratamiento y desarrollo del mismo.

Se confirma que la percepción de consecuencias respecto al ámbito económico, se mantiene en la dimensión de ideas, pero se ahonda en que la idea de consecuencias económicas no se refieren al tratamiento recibido en el hospital sino en gastos extra en que la familia incurre para acceder a éste tratamiento gratuito.

Dentro del dominio de las ideas aparece el conjunto que hemos llamado de *soporte espiritual/religioso* (fe, dios, prueba de fe, etc.), lo que sugiere que las pacientes encuentran una forma de regulación emocional en su espiritualidad. Este dominio de ideas, podría también encontrarse relacionado con la *percepción del control personal* brindando por medio del apoyo espiritual, un refuerzo al control personal, coincidiendo con estudios anteriores (Navas *et al.*, 2006; Guerrero *et al.*, 2011; Espíndula, Valle & Bello, 2010; Echeverri, Porrás & Ballesteros, 2004) que también muestran cómo el soporte espiritual de los pacientes es un factor que permite un mejor control personal durante el desarrollo de una enfermedad. Esto presenta al profesional de la salud mental, una información valiosa en el tratamiento psicoterapéutico de pacientes con cáncer, pues indica que la espiritualidad del paciente puede ser útil dentro de la terapia

y el apoyo a pacientes con cáncer de mama como un factor que fortalezca las ideas positivas (Surbone & Baider, 2010).

Anteriormente se han expuesto conjuntos de ideas que hemos logrado asociar a categorías de percepción. Aparecieron en los listados libres algunas ideas que no fue posible asociar con la escala IPQ-R por aparecer únicamente en ésta herramienta y la entrevista abierta; debido a que la escala no contempla en sus sub pruebas nada relacionado a esas temáticas. Estas ideas son las referentes a la muerte y el miedo a ésta, así como la idea del riesgo de muerte a causa de la enfermedad que viven y las consecuencias que ésta provocaría en su medio social, idea, que en ésta población se considera esperable. Según el estudio psicosociológico de José de Jesús Almanza-Muñoz & Jimmie C. Holland (2000) la idea de muerte y miedo a la misma es frecuente en pacientes oncológicos y es parte del proceso de duelo que se vive al recibir la noticia del diagnóstico de cáncer. Esta idea usualmente es aprendida a sobrellevar por parte de los pacientes con el paso del tiempo y el desarrollo de su tratamiento. Sin embargo, aunque esta idea es esperable en pacientes oncológicos, Almanza-Muñoz & Hollando (2000) sugieren que el psicólogo a cargo de estos pacientes debe brindarles estrategias y herramientas para poder alivianar esta idea de la mejor y más provechos forma posible.

Esta articulación tan simétrica entre las categorías de percepción y las de ideas, podría sugerir que el conjunto de ideas manejadas y manifestadas por las pacientes como representación concreta de su conjunto subjetivo de ideas está relacionado con sus percepciones. Es decir, que dichas ideas son un derivado de las percepciones de las pacientes acerca de la realidad que viven al ser conscientes de su diagnóstico y la forma en que lo perciben.

C. Actitudes.

Fue mediante el uso de la entrevista semi-estructurada que se realizó la recolección de datos en el aspecto actitudinal. La elección de esta herramienta metodológica le dio a los datos proporcionados por las participantes un carácter de autopercepción hacia sus actitudes, además de permitirles identificar por sí mismas aquellos factores que detectan como influyentes en sus propias actitudes. Esto se hizo con el fin de obtener una descripción de la experiencia personal de las actitudes de cada una de las pacientes hacia el cáncer de mama, desde una perspectiva “interna”; *contrario sensu* a una

descripción o evaluación, que aportarían una visión más “externa” de la enfermedad (De Kohan, 2004).

Es importante resaltar que a pesar de ser una entrevista “abierta” (semi-estructurada), que daba libertad a las participantes de abarcar una amplia gama de temas y de respuestas, las respuestas otorgadas durante la entrevista se mantuvieron dentro de los límites categóricos establecidos por la escala IPQ-R y definidas también la metodología de listados libres para la exploración de ideas.

Primeramente, fue la categoría actitudinal de *representaciones emocionales* la que mostró una mayor reiteración por parte de las participantes, así como la categoría con mayor cantidad de información, por lo que es la ideal para iniciar esta discusión. El primer dato importante es la aclaración y especificación de estas representaciones emocionales, dato que enriquece la información de los otros instrumentos aplicados, así como su fase de ocurrencia según las pacientes. La tristeza, la desesperación y el miedo fueron reportados por las pacientes como las principales influencias que definen su enfermedad:

«Me deprime muchísimo, fueron como dos semanas en cama solo llorando»
(Entrevista [P13], 2014).

«Reaccioné agresivamente, yo estaba enojada siempre los primeros días»
(Entrevista [P14], 2014).

Estas representaciones emocionales influyen las actitudes propias de la primera fase del cáncer de mama, que conlleva desde el diagnóstico hasta el inicio de su intervención médica. Según ellas, esto se debe a la sensación agobiante que produce la noticia (in)esperada del diagnóstico, junto con la tensión económica que surge en primera instancia ante la idea de una carga monetaria. A esto se suma la asimilación de la idea de una muerte que pareciera no ser tan lejana, pero las mismas representaciones emocionales tienen un carácter fluctuante y flexible en torno a la experiencia de los individuos, por lo que estas tienden a evolucionar, y aquellas que en un inicio fueron de carácter negativo, se transforman en otras más positivas. Así lo expresan las mismas pacientes, al hablar de su optimismo y deseo de lucha. Aquí es posible asumir que dicha evolución se explica en la relación proporcional e intrínseca que existe entre las representaciones mentales en el actuar y la percepción de efectividad del tratamiento y efectividad real del apoyo psicológico recibido, así como la confianza en el equipo

médico a cargo de su tratamiento. La correlación es simple: a mayor percepción de efectividad y apoyo, mayor tendencia hacia las actitudes positivas.

Todo esto se ve como un proceso que se da en las pacientes a lo largo del desarrollo de su experiencia con el cáncer de mama, pues fueron las pacientes que se encuentran en etapas finales de la enfermedad las que mostraron este tipo de representaciones emocionales que tienden a lo optimista; y que en última instancia, se traducen en actitudes altruistas para con sus compañeras, a las que buscan apoyar por medio de testimonios y el apoyo moral a otras mujeres en etapas iniciales de la enfermedad.

Seguidamente, las pacientes mencionaron temas coincidentes con categorías de percepción e ideas de *consecuencia*; siendo las más reiteradas aquellas que se relacionan con la familia y la economía familiar. Las participantes reportan que los principales factores que influyen en sus actitudes, por lo menos en estos ámbitos, son las ideas del temor a la orfandad de sus hijos dependientes de ellas y el sufrimiento de su familia de origen.

«A mí lo que más miedo me dio fue dejar a mis hijos, yo pienso en ellos en que todavía están chiquitos y no los puedo dejar...» (Entrevista [P19], 2014).

Se podría decir que son estas ideas las que determinan principalmente sus actitudes hacia la enfermedad, pues es en este tema donde surge el hincapié en la lucha personal que toman contra su afección. Dentro de estos mismos ámbitos pero en una óptica más optimista, aparece el apoyo de la pareja, mencionado por las pacientes convivientes de una pareja estable ya sea en unión libre o matrimonio, el cual las pacientes reportan como una influencia positiva y de apoyo, para sus actitudes hacia la enfermedad y la forma en que lidian con ella, coincidiendo con información de estudios anteriores en que se considera el apoyo de la pareja como un apoyo básico en la intervención psicológica con pacientes de cáncer de mama (Rojas-May, 2006).

«Mi esposo ha sido de mis mayores apoyos porque siempre está a mi lado y no me ha dejado en ninguna fase de ésta enfermedad. Lo bueno si ha sido que sin importar como me ponga siempre está mi esposo ahí apoyándome siempre...» (Entrevista [P03], 2014).

Es notorio como esta categoría (por sobre las demás) se mantiene siendo la más importante, la que principalmente permea en sus evaluaciones de percepción, sus resultados de listado libre y sus respuestas durante la entrevista. Esto podría indicar que para la muestra poblacional que fue escogida, el tema más importante dentro de la experiencia de la enfermedad es aquel que se refiere al ámbito familiar. La desbordada importancia actitudinal en este aspecto, y su generalización en toda la muestra, podría

deberse a las exigencias familiares y el sentido de responsabilidad familiar a las que están sujetas estas mujeres, las cuales son percibidas como administradoras y responsables del hogar, o mejor dicho, de la dinámica en el ámbito familiar. Esto se puede apreciar en diversas respuestas de las pacientes:

«Yo pensé en quien iba a poder quedarse al cuidado de mis hijos cuando yo me muriera. ¿Cómo se lo voy a decir a mi esposo y a toda mi familia?» (Entrevista [P06], 2014).

*«Pero decía: tengo que salir por mis hijos, porque mis hijos son, ellos me necesitan, no hay quien los cuide. Entonces, tenía que superarlo*Y mis hijos allí. A veces ya no comían ellos, porque me miraban así. Y ellos también sufrieron ¿va? En el estudio bajaban, todo...» (Entrevista [P07], 2014).*

«Uno siempre piensa en la familia, más que en uno en la familia porque ellos quiera que no dependen de uno y si no está es más difícil...» (Entrevista [P08], 2014).

Dentro de la bibliografía existente en relación al cáncer de mama, existe una constante mención del aspecto físico de las mujeres, de los cambios a los que está sujeto y de sus efectos psicológicos. A pesar de ello, en las entrevistas realizadas en este estudio, solo la mitad de las pacientes mencionó el tema y de ese porcentaje, fue incluso menor el que reportó que la apariencia física fuese una influencia en su actitud hacia la enfermedad. Se debe tomar en cuenta que es probable que el ambiente donde se realizaron las entrevistas influyera, en gran manera, para que las pacientes no hablaran del tema sino que se volcarán a hablar del tema médico, pues era lo que en ese momento tenían a su alrededor. Esto que significa que no necesariamente es que el aspecto de cambios físicos y autoestima no tenga influencia en sus actitudes hacia la enfermedad (Fernández, 2004; Sebastián & Manos, 2007).

Como última consideración, es importante recordar que los instrumentos no fueron aplicados en el orden en que se presentan sino como se describe en la sección de metodología. Esto fortalece la tesis de que las pacientes manejan en sus percepciones, ideas y autoevaluación actitudinal, el mismo grupo de categorías relacionales.

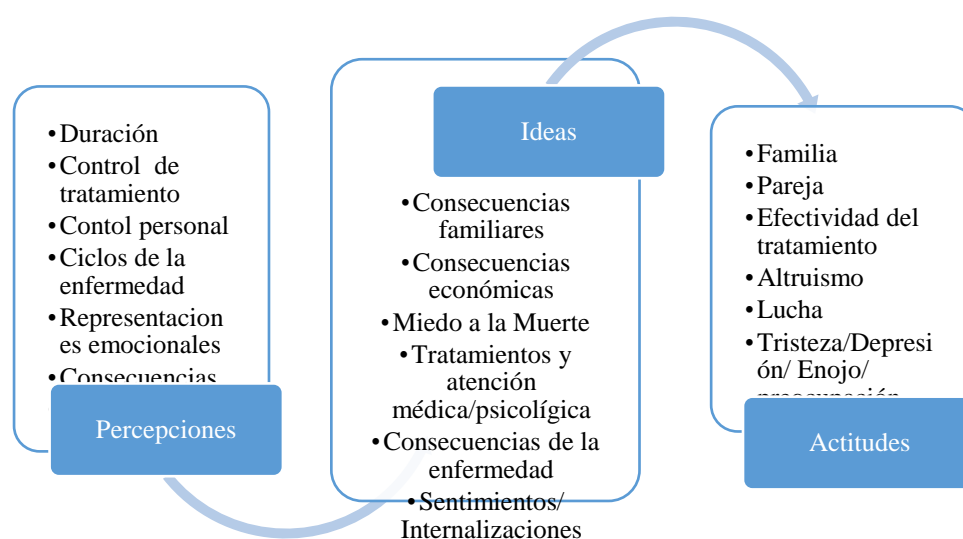
Para propósitos de sostener la tesis que esta investigación propone sobre una posible relación procesual entre las percepciones, formación de ideas y desarrollo de actitudes ante el cáncer de mama, las actitudes aquí presentadas pueden ser tomadas como el aspecto final de dicha secuencia, que se inicia con una primera percepción. Esto sigue fundamentándose en el hecho de que los temas en torno a los cuales las percepciones, ideas y actitudes hacia la enfermedad se articulan, no solamente son muy similares sino

también guardan un orden coherente. Es decir que la percepción de un tema, guía más adelante a una idea o ideas específicas sobre dicho tema y esto a su vez termina como una influencia auto percibida de la actitud hacia la enfermedad.

Esto, como un proceso, podría ser entendido como un ejemplo práctico de la teoría de crisis expuesta por Moos y Schaeffer en su trabajo *“The crisis of physical illness. In Coping with physical illness”* (1986) quienes proponen que una situación de vida sorpresiva, como el diagnóstico de cáncer de mama, al igual que otras enfermedades percibidas como *“graves”*, presenta al paciente una crisis dado que es esta una situación para la que no se está preparada cognitiva o emocionalmente de ninguna manera, viéndose así en la necesidad de utilizar los medios cognitivos que tiene para lidiar y superar dicha crisis.

Las mujeres, en el caso específico del cáncer de mama, no cuentan con las herramientas de afrontamiento necesarias para lidiar con esta crisis, lo que las conduce a un proceso mediante el cual, lo que perciben de su situación, las ideas que forman respecto de la misma, presentan actitudes con intención de superar de la mejor manera dicha crisis y crear un modo de afrontamiento hacia la misma. En este caso, como un primer acercamiento a estos aspectos de la población analizada, se puede exponer que las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en el hospital San Juan de Dios presentan un mecanismo de afrontamiento que resulta similar en cuanto a percepciones, ideas y actitudes.

Diagrama 6: Modelo percepciones-ideas-actitudes.



Fuente: Elaboración propia.

El anterior modelo muestra que las principales percepciones de las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama se orientan positivamente a la duración, control de la enfermedad por medio del tratamiento biomédico, control de la enfermedad por medio de las actitudes personales y a los ciclos de la enfermedad. Y negativamente en el caso de la identidad de la sintomatología de la enfermedad, consecuencias de la enfermedad sobre todo en los ámbitos familiar y económico, así como en las representaciones de emociones negativas. Más adelante las ideas en una posible relación con estas ideas se presentan con mayor frecuencia ideas referentes a las consecuencias familiares prioritariamente hacía los hijos y pareja, las consecuencias económicas en ámbitos ajenos al tratamiento (transporte al hospital, alimentos, medicina extra *etc.*) y surgiendo la idea de la muerte y miedo a ésta como parte del proceso de duelo propio de la enfermedad. Por último en este proceso se presentan las actitudes en una relación con las percepciones e ideas, sugiriendo una posible influencia de las mismas en las actitudes auto percibidas por las pacientes. Son principales las actitudes positivas influidas por el apoyo de la pareja, la atención médica y psicológica, de optimismo y lucha motivados por la visión de una cura próxima de la enfermedad y finalización del tratamiento, el control personal y la fe en el marco de una religiosidad-espiritualidad. Las actitudes negativas, se ven influidas por las consecuencias familiares reales y las que se perciben posibles en cuanto a la familia y familiares en relación de dependencia, gastos extras al tratamiento propio del cáncer de mama y las que son afectadas por los estados emocionales de tristeza depresión enojo o preocupación. Esto en realidad debe explorarse a mayor profundidad en investigaciones futuras.

VIII. CONCLUSIONES

Este trabajo de investigación pretende dar una primera mirada exploratoria a la dimensión psicológica de la experiencia del cáncer de las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama en un servicio público de salud con la intención de motivar investigaciones más específicas de ésta dimensión para lograr brindar una mejor, más específica y comprensiva atención psicológica a éstas pacientes. Los resultados de este trabajo muestran una mirada general a las percepciones, ideas y actitudes de un grupo de pacientes diagnosticadas con ésta enfermedad y la forma en que ellas han percibido y descrito su experiencia con esta enfermedad dentro del sistema nacional de salud.

Dentro las percepciones que las pacientes tienen de su enfermedad, éstas se ven afectadas positiva o negativamente principalmente por la influencia de su red de apoyo social. Mientras más perciben este apoyo las percepciones de la enfermedad se presentan más positivas, siendo el apoyo que las pacientes encuentran de mayor fortaleza el de su pareja o conviviente estable. Sucede igual con la información de la que disponen acerca de su condición. En general se presentaron percepciones positivas en los términos referentes a la enfermedad en sí misma, su control y duración, pero negativas en referencia a factores externos a la misma que perciben como dependientes de ellas, como lo son el entorno y la economía familiar, reconocidas como prioritarias para las pacientes. Se evidenció que la información con que las pacientes cuentan respecto de su enfermedad y desarrollo de la misma es incompleta y poco oportuna. Esto proporciona datos al profesional de la salud mental de las prioridades de la paciente en un primer acercamiento de terapia psicológica a estas pacientes.

Las pacientes presentan ideas en su mayoría concordantes con las primeras percepciones de su enfermedad, siendo prevalentes los temas relacionados a la familia y la economía familiar. A pesar de ser tratadas en un sistema público de salud y tener acceso a un tratamiento gratuito, las pacientes deben incurrir en gastos que afectan a la economía familiar, por lo que permanece siendo una idea recurrente. La idea de muerte y el miedo a la misma aparece como parte de un proceso de duelo que viven las pacientes y que con la oportuna intervención psicológica es lidiado con éxito. Esto representa para el profesional de la salud información de los principales temas que el abordaje terapéutico debe priorizar para brindar a la paciente una atención más

adecuada a su situación y reducir lo más posible las tensiones que las pacientes presentan con mayor frecuencia.

Las actitudes mostradas por las pacientes se presentan en tendencias similares a las ideas y percepciones, siendo éstas influidas según las pacientes principalmente por el entorno familiar y la dinámica económica familiar. Las pacientes cercanas a finalizar su tratamiento o habiendo finalizado el mismo presentan actitudes altruistas brindando apoyo a las mujeres iniciando el mismo, esto implica la posibilidad de incluirlas dentro del proceso terapéutico como auxiliares del mismo y presenta la posibilidad de desarrollar estrategias terapéuticas de grupo reduciendo el tiempo de intervención y brindando más recursos terapéuticos específicos para ésta población de pacientes.

No es posible afirmar mediante esta investigación que las percepciones, ideas y actitudes de las pacientes hacia el cáncer de mama se dan como un proceso sistemático que pueda describirse como estándar y brinde la posibilidad de universalizarse, pero sí que son tres dimensiones cognitivas de las pacientes con cáncer de mama que son concordantes y se ven relacionados entre sí.

Por último, la homogeneidad del grupo presenta una limitación metodológica para futuros estudios comparativos, pues requiere una gran especificidad; sin embargo brinda al psicólogo información respecto de la necesidad de conocer a fondo a su población de pacientes para ser capaz de adaptar la psicoterapia no solamente a las exigencias terapéuticas de la enfermedad que experimentan, sino a las características específicas que presentan como población.

IX. RECOMENDACIONES

En este capítulo se dan sugerencias de cambios sencillos y útiles a mediano y largo plazo, basadas en los resultados de éste trabajo de investigación y en el trabajo de campo realizado en el Hospital General San Juan de Dios; específicamente a la clínica de atención psicológica a pacientes con cáncer de mama, al Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala, basadas en mi experiencia con esta investigación, y a futuros investigadores en éste mismo tema.

En general se debe impulsar y generar mayor investigación en el campo de la psicología de la salud en Guatemala, específicamente en este tema, dado que actualmente no existe una base teórica que permita que se pueda brindar a las pacientes una mejor y más adaptada atención psicoterapéutica que responda adecuadamente a sus necesidades de apoyo psicológico.

A. A la Clínica de atención psicológica a pacientes con cáncer de mama.

- Generar, en base a lo observado referente a la información que se brinda a las pacientes, un programa estandarizado de psicoeducación a las pacientes diagnosticadas, que permita al/la psicólogo/a brindar información completa, adaptada, entendible y oportuna a las pacientes diagnosticadas. Dar seguimiento de la información faltante y las dudas que la paciente tenga respecto de la información brindada.
- Habiendo visto la importancia que esto tiene para las pacientes diagnosticadas, se sugiere involucrar en la medida de lo posible a la familia de la paciente como parte del acompañamiento psicológico durante la experiencia del tratamiento y su estancia en los distintos servicios del hospital.
- Iniciar una base de datos con la información básica de la población que atiende la clínica, de manera que la información que se les dé y el acercamiento psicoterapéutico sea el más adecuado a las características específicas de esta población.
- Capacitar oportunamente al personal médico, para brindar información que permita hacer de la atención médica un proceso más comprensivo a las características específicas que muestran las pacientes con esta enfermedad específica.

B. Al Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala.

Motivar desde el inicio de la carrera a los estudiantes a participar en investigación, no solamente como una sugerencia, sino brindándoles la información y orientación que puedan necesitar para participar de investigaciones de su interés, para permitir que los/as alumnos del departamento no solamente exploren en los diferentes campos en que la investigación psicológica se desarrolla sino para que adquieran experiencia y entrenamiento en habilidades de investigación.

Promover en la práctica el trabajo y la investigación interdisciplinaria con otras ciencias sociales y naturales, ya que dada la complejidad de la conducta del ser humano en sus diferentes facetas es importante que los futuros psicólogos sean capaces de interrelacionar su trabajo y conocimiento con otras disciplinas para fortalecer los resultados de trabajo e investigación. Encontré que esta relación se da poco en trabajos de investigación entre psicólogos y otros futuros profesionales, y personalmente trabajar bajo la guía de una profesional de la antropología y ser apoyada por médicos fue una experiencia enriquecedora y que brindó mayor amplitud a este trabajo.

Brindar información más masiva a los estudiantes acerca de las investigaciones que se realizan en el departamento y cómo participar activamente de ellas.

C. A futuras investigaciones.

Considerar muestras más grandes y más significativas, con el fin de generar datos que den información que pueda ser estandarizada para toda la población guatemalteca. Esto conlleva facilitar recursos económicos y logísticos para lograrlo, lo cual debe explorarse en función de mejorar la calidad de investigación en el país.

X. BIBLIOGRAFÍA

- Almagiá, E.B. 2014. « Apoyo social, estrés y salud ». *Psicología y Salud*. 14(2): 237-243.
- American Cancer Association. *Breast Cancer*. <http://www.cancer.org/search/index?QueryText=breast+cancer>. [01 de julio de 2014].
- American Cancer Association. *Cáncer de mama*. <http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdeseno/guiadetallada/cancer-de-seno-que-es-que-es-cancer-de-sen> [19 de noviembre de 2013].
- American Cancer Society. *¿Qué indican las estadísticas clave sobre el cáncer de seno?*<http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdeseno/guiadetallada/cancer-de-seno-que-es-estadisticas-clave> [14 de junio de 2014].
- Arredondo, A. 1992. «Analysis and Reflection on Theoretical Models of the Health-Disease Process». *Cadernos Saúde Pública* [Río de Janeiro]. 8 (3): 254-261.
- Asociación Española de Cirujanos. *Protocolo Unificado en el Cáncer de Mama*. [Http://www.cirugest.com/htm/revisiones/cir09-06/09-06-16.htm](http://www.cirugest.com/htm/revisiones/cir09-06/09-06-16.htm). [14 de junio de 2014].
- Báez, Miragros. 2002. *Relación entre percepciones y adaptación a la enfermedad en pacientes con CA de mama*. Tesis doctoral Universidad de Barcelona. 386 págs.
- Balboni, T.; L.C, Vanderwerker.; S, Block.; M, Paulk.; C, Lathan.; J, Peteet & H, Prigerson. 2007. «Religiousness and Spiritual Support Among Advanced Cancer Patients and Associations With End-of-Life Treatment Preferences and Quality of Life». *Journal of clinical oncology*. 25(5): 555-560.
- Bandura, A. 1982. «Self- efficacy mechanism in human agency». *American Psychologist*. 37(2):122-147.
- Bandura, A. 1995. *Self-Efficacy in changing societies*. New York: Cambridge University Press. 352 págs.
- Bandura, A. 1997. *Self-efficacy: The exercise of Control*. New York: Freeman. 604 págs.
- Bandura, A. *Guía para la construcción de escalas de autoeficacia*.<http://www.revista-evaluar.com.ar/effguideSpanish.htm> [02 de Julio 2014].

- Bandura, A. 2001. «Social cognitive theory: An agentic perspective». *Annual Review of Psychology*. 52: 1-26.
- Barrón, R.A. 1990. Perspectivas de estudio en el apoyo social. *Jano*: 74-85.
- Barrón, R.A. & D, Byrne. 2005. *Psicología social*, Madrid: Pearson. 608 págs.
- Biderman; Yehesekel & Herman. 2005. «How we have made any progress since 1977? ». *The biopsychosocial model*. 23(4): 379-386.
- Bower, J.; P, Ganz.; K, Desmond; C, Bornaards. 2006. «Fatigue in long term breast carcinoma survivors: a longitudinal study». *Cancer [Atlanta]*. 196(4): 751-758.
- Brannon, L. & J. Feist. 2001. *Psicología de la salud*. Madrid: Paraninfo. 709 págs.
- Cameron, L.; R. Booth; M. Schlatter; D. Ziginas & J. Harman. 2007. «Changes in emotion regulation and psychological adjustment following use of a group psychosocial support program for women recently diagnosed with breast cancer». *Psycho-Oncology*. 16(3): 171-180.
- Cáceres, R. & V, Soto. 2013. «Nivel de percepción de calidad de vida en las pacientes de cáncer de mama». *Revista Cuerpo Médico [Perú]*. 6(1).
- Campomanes, César T. 1983. *Introducción a la filosofía*. Madrid: SM Ediciones. 399 págs.
- CIDH. *La situación de los pueblos indígenas*. <http://cidh.org/countryrep/Guatemala-2003sp/capitulo4.htm>. [02 de Julio 2014].
- de Kohan, N. 2004. *Teoría y métodos para la construcción de escalas de actitudes*. Buenos Aires: Lugar. 109 págs.
- de Jesús Almanza-Muñoz, J. & J.C., Holland. 2000. «Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras». *Rev. Inst. Nal. Cancerol [México]*. 46(3).
- Echeverri, M.; C, Porras. & B, Ballesteros. 2004. «Características espirituales y religiosas de pacientes con cáncer que asisten al Centro Javeriano de Oncología». *Universitas Psychologica: La Revista*. 3: 231-246.
- Ellis, Albert. 1973. *Humanistic Psychotherapy: The rational-emotive approach*. New York: McGraw-Hill. 288 págs.
- Engel G. 1977. «The need for a new medical model: A challenge for biomedicine». *Science, New Series [New York]* 196 (4286): 129-136.
- Espíndula, J.; E, Valle. & A, Bello. 2010. «Religión y espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud». *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 18(6): 08.

- Fava, G. & Sonino, N. 2008. «The biopsichosocial model thirty years later». *Psychotherapy and psychosomatics*. 71: 1-2.
- Fernández, A. 2004. «Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos». *Psicooncología*. 1(2): 169-180.
- Font, A & E, Rodríguez. 2004. «Eficacia de la terapia de grupo en cáncer de mama: variaciones en la calidad de vida ». *Psicooncología*. 1(1): 67-86.
- Geiser, F.; J. Bijani; K. Imbierowicz; R. Conrad; R. Liedtke; H. Schild & H. Schüller. 2006. «Disclosing the cancer diagnosis: what contributes to patient satisfaction?». *Onkologie*. 29(11):509-513.
- Giraldo, Clara V. 2009. «Persistencia de las Representaciones sociales del Cáncer de mama». *Revista de salud pública* [Bogotá]. 11(4).
- Goldstein, Bruce. 2008. *Sensación y Percepción*. 6^{ta} ed. Madrid: Editorial Thomson. 684 págs.
- Gravelee, Lance. 1998. *The Uses and Limitations of Free Listing in Ethnographic Research*. Dept. of Anthropology, University of Florida. <http://nersp.osg.ufl.edu/~ufruss/cognitive/DOCUMENTS/freelists.htm> [27 de junio de 2014].
- Greaves, M. 2002. Cáncer, el legado evolutivo. Madrid: Editorial Crítica. 307 págs.
- Guerrero, G.; M, Zago.; N, Sawada & M, Pinto. 2011. «Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente/ Relationship between spirituality and cancer: patient's perspective;/Relación entre espiritualidad y cáncer: perspectiva del paciente». *Rev. bras. Enferm.* 64(1): 53-59.
- Hanahan, D & R.A, Weinberg. 2011. «Historia del cáncer». *Annals of Oncology Journal*. [Viena]. 23 (9): 57-70.
- Hospital General San Juan de Dios de Guatemala. *Información General*. <http://www.hospitalsanjuandediosguatemala.com/> [19 de noviembre de 2013].
- Huicochea, L. 2002. *Cuerpo, percepción y enfermedad: un análisis sobre enfermedades musculoesqueléticas en Maltrata, Veracruz*. Tesis Universidad Nacional Autónoma de México. México, D.F: Instituto de investigaciones antropológicas. 230 págs.
- International Agency for Research on Cancer. 2014. *World Cancer Report*. Editor OMS. 512 págs.
- INCAN. 2012. «Cáncer en Guatemala. Presentaciones internas: historia del registro de cáncer en Guatemala». *Registro Cáncer*. Guatemala. Documentos inéditos.

- Instituto Guatemalteco de Seguridad Social [IGGS]. 2010. *Boletín Informativo CÁNCER DE MAMA*. http://www.igsgt.org/prensa/2010/MAYO/cancer_demama.pdf [19 de noviembre de 2013].
- Izquierdo-González, M.; U, González-Pérez. ; A, Alerm-González & U, Jáuregui-Haza. 2008. «Calidad de vida en un grupo de mujeres cubanas con cáncer de mama». *Revista Habanera de Ciencias Médicas*. 7(2): 1-11.
- Johnson, R.; F, Chien & A, Bleyer. 2013. «Incidence of Breast Cancer With Distant Involvement Among Women in the United States». *JAMA*. 309(8): 800-805.
- Kahlo, Frida. 1995. *El diario de Frida Kahlo. Un íntimo retrato*. Barcelona: Círculo de Lectores. 296 págs.
- Kleinman, A. 1980. *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. California: University of California Press. 427 págs.
- Kushner, Rose. 1977. *Why me? What Every Woman Needs to Know about Breast Cancer to Saver Her Life*. New York: Harcourt, Bruce & Howe. 427 págs.
- Littlewood, R. 1990. «From categories to contexts: a decade of the new crosscultural psychiatry». *British Journal of Psychiatry*. 156: 308-327.
- Lonzano-Ascencio, R.; H, Gómez-Dantés.; S, Lewis.; L, Torres-Sánchez & L, López-Carrillo. 2009. «Tendencias de cáncer de mama en América Latina y el Caribe». *Salud Pública de México*. 51: 147-156.
- Mandal, A. *Historia del cáncer*. <http://www.news-medical.net/health/Cancer-History.aspx> [01 de Julio de 2014]
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala. *Boletín epidemiológico nacional*. <http://epidemiologia.mspas.gob.gt/publicaciones/Boletin%20Epidemiologico%20> [19 de noviembre de 2013].
- Ministerio de Educación-Dirección General de Educación Bilingüe Intercultural. *Mapa lingüístico: Guatemala*. <http://www.mineduc.gob.gt/DIGEBI/mapaLinguistico.html> [01 de Julio 2014].
- Moss-Morris, R.; J, Weinman.; K, Petrie.; R, Horne.; L, Cameron & D, Buick. 2002. «The revised illness perception questionnaire (IPQ-R)». *Psychology and health*. 17(1): 1-16.

- Navas, C.; R, Hurtado.; D, Zapata & H, Villegas. 2006. «La conexión mente cuerpo-espíritu y su efecto en la promoción de la salud en pacientes oncológicos». *Revista Venezolana Oncológica*. 18(1): 28-37.
- Olivari Medina, C & E, Urra Medina. 2007. «Autoeficacia y conductas de salud». *Ciencia y enfermería*. 13(1): 9-15.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. *Organización Mundial de la Salud-Cáncer de Mama*. <http://www.who.int/cancer/detection/breastcancer/es/index1.html> [19 de noviembre de 2013].
- Pagano, E.; I, Baldi.; M, Mosso. 2014. «The economic burden of caregiving on families of children and adolescents with cancer: A population-based assessment». *Pediatric blood & cancer*. 61(6): 1088-1093.
- Pérez, J. 1999. «El Apoyo Social». *Boletín del Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales de España con el Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo*. 439: 17.
- Pire, T. & J, Ávalo. 2001. «Información médica al paciente Oncológico». *Revista Cubana de Oncología*. 17 (2): 105-110.
- Quintanilla, Miguel A. 1976. *Diccionario de filosofía contemporánea*. Salamanca: Sígueme. 481 págs.
- Rains, Dennis G. 2004. *Principios de Neuropsicología Humana*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana Editores. 560 págs.
- Robinson, N. & Swash, I. 1981. *Mastectomía, Guía para la paciente operada de mama*. Buenos Aires: Editorial Lidium. 134 págs.
- Rojas-May, G. 2006. «Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama». *Revista Médica de Clínica Las Condes*. 17(4): 194-197.
- Sebastián, J.; D, Manos & N, Mateos. 2007. «Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. Body image and self-esteem in women». *Clínica y salud*. 18(2): 137-161.
- Shontz, F. 1975. *The psychological aspects of illness and disability*. New York: Macmillan Publisher. 294 págs.
- Souza, R. 2007. «The importance of spirituality in medicine and its application to clinical practice». *Spirituality and health*. 186 (10): 9-57.

- Spiegel, D.; H, Kraemer.; J, Bloom. & E, Gottheil. 1989.«Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer». *The Lancet*. 334(8668):888-891.
- Suchman, A. 2005. « Families systems and health ». *Treatment state of the biopsychosocial aproach*. 23(4): 450-452.
- Surbone, A & L, Baider. 2010. «The spiritual dimension of cancer care». *Critical reviews in oncology/hematology*. 73(3): 228-235.
- Temoshok y RL,Wald . 2009. «Change is complex: rethinking research on psychosocial interventions and cancer». *Integrative Cancer Therapies*. 1(2).
- Tornay, F. & E, Gómez-Milán. 1998. «La teoría gestáltica de la asociación: Críticas del conductismo y relación con las teorías de redes neuronales ». *Revista de Historia de la Psicología* [Madrid]. 19(4): 551-562.
- Garcés,A. 2010. *El cáncer en Guatemala*. Una voz contra el cáncer. Guatemala. Presentacion Power Point: 34 diapositivas.
- Valdivia, D.; Ma, Assis.; B, Pérez-Romano.; J, Fragoso-Flores.; A, Ruiz-Argüelles. 2010. « Neoplasias de células NK. Informe de catorce casos estudiados en una sola institución ». *Revista de Hematología*. 11(3): 129-135.
- Van Dijk, TA. 1999. *Ideologia - Una Aproximacion Multidisciplinaria*. Barcelona: Gedisa. 384 págs.
- Vargas, I. 2006. *Percepcion de la enfermedad: sistemas de creencias*. Universidad Nacional Autónoma de México. México, D.F: Facultad de medicina. págs.
- Vinaccia, S.; M, Quiceno.; H, Fernández Contreras.; M, Bedoya.; S, Tobón & M, Zapata. 2014. « Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar». *Psicología y salud*. 15(2): 207-220.
- Zeolla, H. 1980. *Rehabilitación psicofísica de la operada de mama*.Buenos Aires: CELAM. págs.

XI. ANEXOS

1. Encuesta demográfica-datos clínicos

Edad: _____

Autodefinición étnica:

Indígena	
No Indígena (Ladina)	
Extranjera	
No sabe	

Educación Académica

¿Asistió usted alguna vez a la escuela?

¿Hasta qué grado?

Fecha de Diagnóstico: _____

Información Clínica

¿Sabe usted con qué enfermedad fue diagnosticada? ¿Cuál?

¿Sabe en qué etapa de cáncer se encuentra/encontraba al momento del diagnóstico? _____

Estado Civil:

Casada	
Soltera	
Divorciada	
Viuda	
Unión Libre	
Otro	

Convivientes

¿Con quién vive?

¿Qué edades tienen?

2. Entrevista & Listado libre

ENTREVISTA & LISTADO LIBRE**I PARTE**

Listado libre. Se inicia explicando el ejercicio de Free Listing: Listado de todas las palabras que se le ocurran al mencionar un tema.

Para hacer más clara la definición se dará un ejemplo: Si el tema es “herramientas” yo diría: Martillo, Clavos, Serrucho, sierra, pala...

Más adelante se le pide a la paciente hacer un ensayo con otro tema fuera de la investigación: Dígame todas las palabras que se le ocurran con el tema “Frutas y Verduras”

Se anuncia a la participante que a continuación se iniciará a grabar, y el tema será “Cáncer de mama”

II PARTE**Entrevista Semi-estructurada**

-¿Cómo reaccionó usted ante su diagnóstico de cáncer de mama?

-¿Cómo actúa/actúo usted ante su enfermedad?

3.IPQ-R.

**CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE LA
ENFERMEDAD (IPQ-R)
CÁNCER DE MAMA**

Edad..... Fecha.....

**OPINIÓN ACERCA DE SU
CÁNCER DE MAMA**

A continuación aparece un listado de síntomas que puede o no haber experimentado en su enfermedad. Por favor, indique rodeando SI o NO en función de si ha experimentado alguno de estos síntomas por el cáncer de mama, y si cree que estos síntomas están o no relacionados con su cáncer de mama.

	Ha experimentado este síntoma en el cáncer de mama		Este síntoma está relacionado con el cáncer de mama	
	SI	NO	SI	NO
Dolor	SI	NO	SI	NO
Fatiga	SI	NO	SI	NO
Dificultades en conciliar el sueño	SI	NO	SI	NO
Problemas de movilidad	SI	NO	SI	NO
Nausea	SI	NO	SI	NO
Perdida de Peso	SI	NO	SI	NO
Ansiedad	SI	NO	SI	NO
Fiebre	SI	NO	SI	NO
Pérdida de fuerza	SI	NO	SI	NO

**El interés principal de este estudio en su punto de vista acerca del
cáncer de mama**

**Por favor, indique en qué grado está de acuerdo o desacuerdo con
las siguientes afirmaciones acerca de su cáncer de mama, haciendo
una cruz en el sitio correspondiente.**

	OPINIÓN ACERCA DE SU CÁNCER DE MAMA	TOTALMENTE DE ACUERDO	DE ACUERDO	INDIFERENTE	EN DESACUERDO	TOTALMENTE EN DESACUERDO
IP1	Mi enfermedad durará poco tiempo					
IP2	Es más probable que mi enfermedad sea permanente					
IP3	Mi enfermedad va a durar mucho tiempo					
IP4	Mi enfermedad será curada pronto					
IP5	Tendré esta enfermedad el resto de mi vida					
IP6	Mi enfermedad es seria					
IP7	Mi enfermedad tiene grandes consecuencias en					
IP8	Mi enfermedad no afecta mucho a mi vida					
IP9	Mi enfermedad afecta fuertemente la manera en que otros me ven					
IP10	Mi enfermedad tiene serias consecuencias económicas					
IP11	Mi enfermedad causa dificultades a aquellos que están					
IP12	Hay mucho que yo puedo hacer para controlar mis síntomas					
IP13	Lo que yo haga puede determinar que mi enfermedad mejore o empeore					
IP14	La evolución de mi enfermedad depende de mi					
IP15	Nada de lo que yo haga afectará a mi enfermedad					
IP16	Tengo el poder de influir en mi enfermedad					
IP17	Mis comportamientos no afectarán el curso de mi enfermedad					
IP18	Mi enfermedad mejorará con el tiempo					
IP19	Hay muy pocas cosas que se puedan hacer para mejorar mi enfermedad					
IP20	Mi tratamiento será eficaz para curar mi enfermedad					
IP21	Los efectos negativos de mi enfermedad se pueden prevenir con el tratamiento					
IP22	Mi tratamiento puede controlar mi enfermedad					
IP23	No hay nada que me pueda ayudar en mi situación					
IP24	Para mí, los síntomas de mi enfermedad son difíciles de entender					

IP25	Para mi, la enfermedad es un misterio					
IP26	No entiendo mi enfermedad					
IP27	Mi enfermedad no tiene ningún sentido para mi					
IP28	Tengo una imagen clara o comprensión global de mi enfermedad					
IP29	Los síntomas de mi enfermedad cambian de forma significativa de un día para otro.					
IP30	Mis síntomas vienen y se van por ciclos					
IP31	Mi enfermedad es muy impredecible					
IP32	Mi enfermedad va mejor o peor por temporadas					
IP33	Me deprimó cuando pienso en mi enfermedad					
IP34	Me disgustó cuando pienso en mi enfermedad					
IP35	Mi enfermedad hace que me sienta enfadado					
IP36	Mi enfermedad no me preocupa					
IP37	Tener esta enfermedad hace que me sienta ansioso					
IP38	Mi enfermedad hace que me sienta temeroso					

CAUSAS DE MI CÁNCER DE MAMA

Estamos interesados en saber cuáles son las causas, que usted cree, que causaron su enfermedad. Como cada persona es distinta no hay respuestas correctas o incorrectas. Estamos muy interesados en su punto de vista, acerca de los factores que cree causaron su enfermedad. A continuación presentamos una lista de las posibles causas de su enfermedad. Por favor, indique cuanto de acuerdo está con las causas haciendo una cruz en la casilla correspondiente.

	POSIBLES CAUSAS	Completamente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Completamente de acuerdo
C1	Hereditario					
C2	Casualidad o Mala suerte					
C3	Pocos cuidados médicos en el pasado					
C4	Mi propio comportamiento					
C5	Otras personas					
C6	Indeciso					

En la lista inferior, por favor, indica por orden de importancia los tres factores más importantes que tú crees que fueron las causas de tu enfermedad. Puedes utilizar los items de la lista anterior o añadir ideas tuyas.

Las causas más importantes para mí:

1. _____

2. _____

3. _____

**¡Gracias por su
colaboración!**

4. Alfa de Cronbach,

<u>Indices IPQ-R</u>	<u>Alfa de Cronbach</u>	<u>Valor</u>
Identidad	0,76	Aceptable
Duración	0,72	Aceptable
Consecuencias	0,69	Aceptable
Control Personal	0,74	Aceptable
Control Tratamiento	0,81	Aceptable
Coherencia de la enfermedad	0,70	Aceptable
Representaciones emocionales	0,79	Aceptable

5. Consentimiento informado.

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

CIUDAD DE GUATEMALA, GUATEMALA

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA SOBRE "PERCEPCIONES, IDEAS Y ACTITUDES HACIA EL CÁNCER DE MAMA, EN MUJERES DIAGNOSTICADAS " AÑO 2014



Investigadora: Vera Lucía Rodas Leal

Título de la Investigación: PERCEPCIONES, IDEAS Y ACTITUDES HACIA EL CÁNCER DE MAMA, EN MUJERES DIAGNOSTICADAS

Objetivo General

Determinar las percepciones, ideas y actitudes hacia el cáncer de mama de las mujeres diagnosticadas con la enfermedad, en un hospital público en la ciudad de Guatemala.

INTRODUCCIÓN

Me gustaría solicitarle su colaboración en este estudio por medio de su participación en este estudio de investigación cualitativa para mi proyecto de tesis de la Universidad del Valle de Guatemala.

Por ello quisiera que conozca que:

- La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Con esto me refiero a que si usted desea puede negarse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin la necesidad de brindar explicación alguna.
- Siéntase libre que en caso de acceder a realizar la entrevista, usted está en derecho de no contestar alguna pregunta con la que se sienta incómodo. En caso de que alguna ideología o creencia personal le impida hablar sobre sus ideas relacionadas con el tema a tratar por favor hacérselo saber al investigador antes de firmar este consentimiento.

1. INCONVENIENTES Y RIESGOS

Las entrevistas que se realizaran son consideradas herramientas procedimentales sin riesgo alguno. Aun así es importante resaltar que habrá preguntas en relación al cáncer de mama, que podrían llegar a causar molestia o incomodidad. Por ello le garantizo su derecho a la intimidad mediante la el total anonimato de las participantes. Eliminando así cualquier posibilidad de riesgo.

2. BENEFICIOS

Es mi responsabilidad dejar claro que usted como participante en esta investigación no recibirá ningún beneficio económico por brindar su participación a la misma. Su cooperación es totalmente voluntaria y una contribución al estudio de este tema. Solo con su contribución y

con la de muchas otras personas será posible poder conocer el fenómeno de las percepciones, ideas y actitudes que tienen las mujeres diagnosticadas respecto al cáncer de mama.

3. RESERVA DE LA INFORMACION Y SECRETO PROFESIONAL

La información que usted proporcione a esta investigación, durante el curso de la entrevista, no será de carácter personal. E igualmente es importante resaltar que la misma permanecerá en confidencialidad, es decir que no será divulgada bajo ninguna circunstancia y que la única persona con explícito acceso a ella será la investigadora aquí presente. Así mismo durante esta entrevista no se le pedirá ningún nombre personal, suyo o de cualquier persona que usted mencione, que permita de alguna forma trazar el paradero de la persona que proporciona dicha información.

4. DERECHO A RETIRARSE DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Usted tendrá todo el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento, sin necesidad de brindar explicación alguna. Sin embargo, los datos obtenidos hasta ese momento seguirán formando parte del estudio a menos que usted solicite expresamente que su identificación y su información sean borradas de la base de datos.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Después de haber leído este documento en el que se contenía la información sobre la investigación que se está realizando y haber recibido y conocido a la investigadora Vera Lucía Rodas Leal: Además de las explicaciones verbales y las respuestas satisfactorias a todas mis dudas respecto a dicha investigación. Y habiendo dispuesto de tiempo suficiente para reflexionar sobre las implicaciones de mi decisión, libre, consciente y voluntariamente manifiesto que he decidido autorizar mi participación.

En constancia, firmo este documento de Consentimiento Informado, en presencia de la investigadora _____. El día _____ del mes _____ del año 2014.

Edad: _____

Firma _____

Cualquier duda o comentario, por favor comunicarse con la investigadora presente Vera Lucía Rodas Leal.

Teléfono: 50173930

Correo electrónico: verarodas1@hotmail.com