



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE PSICOLOGIA

SUBDIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO

EL CÁNCER: UN ESTUDIO DE REPRESENTACIONES
EN PACIENTES Y CUIDADORES PRIMARIOS

Por

JOSÉ ALFREDO LÓPEZ HUERTA

Tesis presentada como requisito parcial
para obtener el grado de

DOCTOR EN FILOSOFÍA con Especialidad en Psicología

Director de Tesis

Javier Álvarez Bermúdez

Monterrey, Nuevo León.

Mayo 2010

A mi esposa por su invaluable apoyo y paciencia

¿A quién le puedo preguntar que vine a hacer en este mundo?
¿Dime, la rosa esta desnuda o sólo tiene ese vestido?
¿Es verdad que las esperanzas deben regarse con rocío?
¿Cuántos metros redondos hay entre una naranja y la luna?
¿No será nuestra vida un túnel entre dos vagas claridades?
¿O no será una claridad entre dos triángulos oscuros?
¿Y quién salió a vivir por mí cuando dormía o enfermaba?
¿Qué bandera se desplegó allí donde no me olvidaron?
¿Y qué importancia tengo yo en el tribunal del olvido?
¿Cuál es la representación del resultado venidero?

Agradecimientos

En este trabajo académico son varias las personas a quienes agradezco su apoyo en diferentes formas y momentos de la realización del mismo. Primeramente quiero agradecer a mi Director de tesis Dr. Javier Álvarez Bermúdez por su apoyo incondicional y constante, su paciencia, su tiempo y empeño para transmitir su entusiasmo por la investigación y producción científica, al Dr. Wolfgang Wagner de la Universidad Johannes Kepler de Linz por su apoyo como asesor externo por medio de sus observaciones claras y precisas al trabajo de tesis.

A la Dra. Mónica González Ramírez, al Dr. José Moral de la Rubia y al Dr. Benito Estrada Aranda, lectores de este trabajo les agradezco su tiempo para la revisión así como sus observaciones siempre acertadas.

En este mismo tenor a los maestros del posgrado mi reconocimiento por su dedicación al programa y por su experiencia, así como por sus conversaciones extra aula siempre enriquecedoras.

A mis compañeros en esta experiencia académica Linda, Elsia, Jesús Esquivel, Jesús Meza y Francisco, quienes a través de sus conversaciones y apoyo en este trayecto, me enriquecieron tanto profesional como personalmente. A mi estimado amigo Jesús María de Luna Ortiz, colega además, quiero agradecer su motivación constante y apoyo para mi formación académica.

De la Universidad Autónoma de San Luís Potosí quiero agradecer al Lic. Víctor Manuel Arreguín Rocha, ex Director de la Facultad de Psicología el apoyo que me brindo para obtener la beca para el inicio y término de este programa doctoral, así como el soporte brindado en el transcurso de estos estudios, al Dr. Agustín Zárate Loyola Director de la Facultad de Psicología por su apoyo administrativo y académico, mi agradecimiento al Programa de Mejoramiento del Profesorado PROMEP de la Secretaría de Educación Pública por la beca otorgada para el estudio de este programa, al Lic. Alejandro Ochoa Cardiel Representante Institucional ante el PROMEP por su atención constante y atenta a las necesidades administrativas que surgieron en este proceso.

A Angélica, Amelí y Emilio por su paciencia, su comprensión y su tiempo.

Quiero agradecer a mis padres, quienes sin formación académica supieron transmitirme la importancia de la misma, a mis hermanos y hermana por su apoyo incondicional de siempre. A Maxi mi agradecimiento permanente, eterno, por su compañía en la vida.

A mi familia desde el inicio de este proceso, mis suegros Rocío Romo Rodríguez y Sergio González Guevara por su apoyo incondicional siempre constante, siempre discreto.

Mi agradecimiento especial a los pacientes y cuidadores primarios que aceptaron participar en este proyecto.

Índice de tablas

Tabla 1. El enfoque procesual y estructural: Características..... 15

Índice de figuras

Figura 1. Socio génesis de una representación social 91

Índice

I.	Introducción	1
I.1.	Incidencia del cáncer Infantil.....	1
I.2.	El impacto psicológico del cáncer infantil.....	3
I.3.	Preguntas de Investigación.....	7
II.	Marco Teórico.....	8
II.1.	La Teoría de las Representaciones Sociales.....	8
II.1.1	La conceptualización de una representación social	12
II.1.2	Enfoques dentro de la teoría de las representaciones sociales	15
II.1.3	Tipos de representaciones	19
II.1.4	El proceso en la construcción de una representación social	21
II.1.5	Representaciones sociales en el área de la salud y la enfermedad	29
III.	Método de investigación	31
III.1.	Diseño de la investigación	31
III.2.	Preparación: Decisiones de diseño.....	34
III.2.1	Diseño de preguntas de investigación	34
III.2.2	Selección de lugar y casos.....	34
III.2.3	Criterios de Inclusión	35
III.2.4	Negociación para el acceso al campo de trabajo	36
III.2.5	Selección de estrategias de investigación	37
III.3.	Exploración y prueba	37
III.3.1	Entrevista semi estandarizada.....	37
III.3.2	Observación no participante	38
III.4.	Iluminación y formulación.....	39
III.4.1	Análisis de datos	39
III.4.2	Reducción de datos.....	39

III.5.	Procedimiento	40
IV.	Resultados y análisis	42
IV.1.	La representación de la enfermedad y su proceso de construcción	42
IV.2.	La identificación de la enfermedad	42
IV.3.	Elementos psicosociales en torno al cáncer	46
IV.4.	La comunicación del diagnóstico al paciente	53
IV.5.	Desorientación e incertidumbre ante la enfermedad.....	58
IV.6.	Explicaciones y atribuciones de la enfermedad	64
IV.6.1	La explicaciones mágico espirituales.....	64
IV.6.2	Los elementos explicativos personales y externos.....	66
IV.7.	Funcionamiento y gravedad de la enfermedad	72
IV.8.	Lo que se hace frente a la enfermedad	75
IV.9.	Los elementos religiosos y espirituales.....	78
V.	Discusión	85
V.1.	Con relación a los criterios para el estudio de una representación social	85
V.2.	Objetivo 1. La socio génesis de la representación.....	87
V.3.	Objetivos 2 y 3. La representación en pacientes y cuidadores primarios	91
V.4.	Limitaciones	94
V.5.	Líneas de investigación	95
VI.	Referencias	96
	Anexos	104
	Resumen autobiográfico	

RESUMEN

José Alfredo López Huerta

Universidad Autónoma de Nuevo León

Facultad de Psicología

Título de la Tesis: EL CÁNCER: UN ESTUDIO DE REPRESENTACIONES EN
PACIENTES Y CUIDADORES PRIMARIOS

Número de páginas: 139

Candidato para el grado de Doctor

en Filosofía con especialidad

en Psicología

Área de Estudio: Psicología de la Salud

Propósito y Método del Estudio: El estudio social de temas relacionados con la salud y enfermedad, en este caso específico del cáncer es un área relevante de estudio. El propósito de la investigación fue identificar la representación del cáncer en pacientes y cuidadores primarios, así como la construcción social de la misma. Se usó un acercamiento cualitativo, usando como medios de obtención de información la entrevista semi estandarizada con pacientes y cuidadores primarios y la observación no participante en la sala de espera del área de oncología del hospital donde se llevó a cabo la investigación.

Contribuciones y Conclusiones: Se identificaron criterios de identidad social que justifican el tema como objeto de estudio desde la óptica de las representaciones sociales. De igual manera se presentan las fases de la socio génesis de la construcción de la representación social del cáncer en pacientes y cuidadores primarios. Identificamos principalmente representaciones emancipadas. Se propone como criterio base para decidir qué información aceptar del exterior para la conformación de una representación individual a la afectividad, es decir se adopta aquello que proviene de quien es significativo afectivamente ya sea en un sentido positivo o negativo. En general observamos una representación anclada en lo religioso espiritual y objetivada en la gravedad de la enfermedad así como en elementos morales, por tanto la enfermedad es mala la medicina es buena, y la explicación causal es principalmente religiosa. Sin embargo también pudimos identificar que la representación cambia conforme avanza el proceso de la enfermedad, cambia en función de la información externa así como de los avances visibles en la salud del paciente, aunque el núcleo de la enfermedad parece mantenerse alrededor de la incurabilidad, pues se mantiene cierta incertidumbre respecto a la curación de la enfermedad y el temor a una posible recaída.

FIRMA DEL DIRECTOR DE TESIS: _____

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

I.1. INCIDENCIA DEL CANCER INFANTIL

En el tema del cáncer se han realizado investigaciones de diversas dimensiones, tanto con los cuidadores primarios como con los pacientes, las cuales se han investigado principalmente de forma aislada. Consideramos que la representación del objeto, en este caso el cáncer, mantiene unidas las diversas dimensiones estudiadas, por tanto a un comportamiento o actitud determinada subyace una representación específica (Moscovici & Marková, 1998). Esta representación es nuestro objeto de estudio, conocer la representación del cáncer en pacientes y cuidadores primarios es nuestro objetivo, así como el proceso de formación de la misma es decir, la socio génesis.

El cáncer es una de las enfermedades con más altos índices de morbilidad y mortalidad en el mundo, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2005 el cáncer fue la segunda causa de muerte en el mundo dentro del grupo de enfermedades no transmisibles, provocó el 13% de un total de 58 millones de muertes registradas (World Health Organization, 2006).

En países como Inglaterra, Irlanda, Francia, Australia y Dinamarca la leucemia es el tipo de cáncer de mayor incidencia en el grupo de edad de 0 a 14 años (Stiller, Quinn, & Rowan, 2004) y en los casos de Estados Unidos de América y Francia es en el grupo de edad de los 10 a 14 años en el que más incidencia tiene (Cuevas-Urióstegui, Villasís-Keever, & Fajardo-Gutiérrez, 2003).

En el año 2006 en México, el cáncer fue la tercera causa de muerte, 63,888 personas fallecieron por tumores malignos, cifra que representó el 12.9% del total de las defunciones registradas. En el grupo de edad de 5 a 14 años el cáncer es la segunda causa de muerte. La leucemia provocó el 52.2% de los fallecimientos y los tumores malignos el 16.3% de los decesos ocurridos por cáncer en este grupo de

edad (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2008; Secretaría de Salubridad y Asistencia, 2005). En el caso específico del estado de San Luís Potosí, lugar en que se realizó la investigación, la leucemia y los tumores malignos se mantienen como la segunda causa de mortalidad en el grupo de edad de 5 a 14 años (Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, 2006).

En el caso de las leucemias utilizando la Razón Estandarizada de Mortalidad, los municipios con alto riesgo se ubican principalmente en la zona Huasteca del estado de San Luís Potosí, municipios de los cuales proviene gran parte de los usuarios del Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto lugar en el que se llevo a cabo la investigación (Aguilera, Carrillo, & Martínez, 2006).

Diversas acciones para atender el cáncer han permitido un incremento importante en la expectativa de vida de los pacientes, a pesar de lo cual se tienen costos emocionales, económicos y físicos importantes en pacientes y cuidadores primarios derivados tanto del riesgo latente de alguna recaída como de la duración de la enfermedad (National Cancer Institute, 2001).

Las condiciones estructurales para la atención de usuarios de las instituciones públicas en nuestro país son precarias, tenemos 1.85 médicos por cada 1,000 habitantes (Secretaría de Salud, 2007), de acuerdo a datos del año 2006 tenemos 123 médicos especialistas por cada 100,000 habitantes (Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, 2008), número insuficiente para la atención de la población, lo que representa un reto importante para el área médica tanto en investigación, como en la capacidad de atención al paciente. Estas deficiencias para la atención de enfermedades crónicas, entre ellas el cáncer, son responsables del 80% de las muertes en países de ingresos bajos y medios (Organización Mundial de la Salud & Public Health Agency of Canada, s/f).

El gasto público en México, en el rubro de salud, fue del 6.5% del Producto Interno Bruto (PIB), por debajo del promedio de otros países de ingresos medios de América Latina, como Argentina (8.9%), Brasil (7.6%), Colombia (7.6%) y Uruguay (9.8%), el gasto per cápita en salud, fue de 4,981 pesos en el año 2005 (Secretaría de Salud, 2007), sólo por comparación, el gasto total per cápita en cuidado de la

salud en Estados Unidos de América en el año 2006 fue de 6,567 dólares (The Henry J. Kaiser Family Foundation, 2009).

Con relación a la formación en recursos humanos para la salud, egresan al año aproximadamente 20 mil médicos, de los cuales el 5% sigue una especialidad y de éstos menos del 10% la ejerce, y los pocos especialistas en oncología pediátrica no cuentan con la infraestructura necesaria. En el año 2008 atendiendo a esta problemática el Senado de la República aprobó el dictamen con punto de acuerdo por el que se exhorta al titular del Poder Ejecutivo Federal a fortalecer las medidas para atender y prevenir el cáncer infantil (Senado de la República LX Legislatura, 2008).

Desde una perspectiva psicosocial, dimensión que en los últimos tiempos se ha mostrado relevante para este tema, tenemos un área de oportunidad amplia tanto para la investigación como para el desarrollo de estrategias de intervención. Un área de trabajo es la vivencia de los cuidadores primarios y de los pacientes con relación a la enfermedad, en sus diferentes fases.

Consideramos como dos elementos destacables con relación al cáncer infantil los siguientes: 1) La tasa de supervivencia ha aumentado, lo que implica someterse a tratamientos de tiempo más largo y a veces más agresivos, con un desgaste físico y emocional tanto para el paciente y los cuidadores primarios; 2) Es la segunda causa de muerte. Esto tiene influencia en la construcción social del significado en torno al cáncer. Estos dos factores justifican en gran medida conocer las representaciones que se dan en torno al cáncer para así poder conocer la problemática y como afecta a los cuidadores primarios y al paciente, desde una perspectiva psicosocial.

I.2. EL IMPACTO PSICOLÓGICO DEL CANCER

Los diversos estudios desde la psicología y otras áreas, han mostrado que cuando uno ha tenido la experiencia de vivir de manera directa o indirecta una enfermedad crónica y/o terminal, ésta afecta todas las áreas de la vida, no sólo del paciente sino también de sus familiares cercanos (Almanza-Muñoz & Holland, 2000; Arrivillaga,

Correa, & Salazar, 2007; Pérez, 1999; Wheis & Reiss, 2000) y cuando el paciente es un hijo, el impacto emocional es mayor al que se puede presentar ante la enfermedad de otro miembro de la familia (Bloom, 2000) y los niveles de estrés tienden a ser más altos conforme es menor la edad del paciente (Moral de la Rubia & Martínez, 2009).

Desde el inicio del proceso de enfermedad, los pacientes menores de edad dependen de los cuidados que proveen los adultos y cuando se elige el cuidador primario, es generalmente la madre asignada a quien se asigna tal rol, el cual es construido cultural y socialmente, se considera como la persona idónea para proporcionar los cuidados (Robles, 2007).

En el momento del diagnóstico de cáncer, la familia pasa por un periodo de crisis. Surgen una serie de emociones que hay que enfrentar y se deben tomar decisiones rápidas en un contexto de ansiedad e incertidumbre, derivado de la ignorancia respecto a la enfermedad y a las características del tratamiento, por lo que algunos recomiendan como primer estrategia buscar información de expertos respecto al diagnóstico recibido y aclarar dudas y tener información fidedigna (Woznick & Goodheart, 2002).

Los padres enfrentan problemas que pueden agravar su vivencia de la enfermedad, como enfrentar situaciones no cotidianas para ellos y para las cuales no están preparados, acciones tales como relacionarse con el personal médico, trasladarse a lugares desconocidos hasta ese momento como hospitales y consultorios, la separación de familiares y amigos así como cambios en el rol social, entre otros (Barbara, Kaplan, & Fogel, 2001).

Dentro de los cambios que se presentan a corto, mediano y largo plazo en el área emocional tanto en pacientes como en familiares, se han encontrado altos índices de estrés, depresión, temor y preocupación debido a las expectativas tan diversas que genera la enfermedad, entre ellas la de muerte y a factores socioeconómicos como los gastos derivados del tratamiento de la enfermedad y del cuidado del paciente (Barrera, Fleming, & Khan, 2004 ; Laurel, 2005; Patterson, Holm, & Gurney, 2004), específicamente en las madres de niños con cáncer se han identificado altos índices de depresión y uso de estrategias de afrontamiento

centrado en la emoción, variables que han sido asociadas en algunos estudios, con problemas conductuales del niño (Barrera, et al., 2004).

Se ha encontrado en algunas investigaciones que los padres presentan en un inicio emociones negativas las cuales posteriormente tienden a tornarse positivas (Bashore & Smith, 2006; Krueger, 2008; Ow, 2003). Sin embargo a pesar de este cambio emocional también se ha encontrado en las diferentes fases de la enfermedad, síntomas de estrés postraumático tanto en los pacientes infantiles como en sus padres, siendo estos últimos quienes presentan más síntomas de estrés que los pacientes (Coffey, 2006; Taïeb, Moro, Baubet, Revah-Lévy, & Flament, 2003). En este mismo sentido la carga emocional del paciente tiene un amplio rango, que va de dar narraciones cargadas de sentimientos y significado, hasta narraciones en las que hay una ausencia significativa en referencia a tales dimensiones (Di Gallo, 2003).

A pesar del interés en el cuidado del hijo enfermo algunas veces esta actividad afecta de forma negativa en los padres, al ver frustrados planes y disminución en sus horas de sueño. Asimismo, los efectos secundarios del tratamiento en el paciente como el dolor, la fatiga y los trastornos de sueño, se han asociado también con una disminución en la calidad de vida de los padres (Gedaly-Duff, Lee, Nail, Nicholson, & Johnson, 2006).

En el caso específico de las madres se han encontrado correlaciones positivas entre la calidad de vida de la madre y la calidad de vida del hijo por lo que una baja calidad de vida de la madre se relaciona con una baja calidad de vida del hijo en indicadores como: salud física, emocional y social; después de 2 a 5 meses de haber recibido el diagnóstico (Eiser, Eiser, & Stride, 2005).

En el caso de los padres se ha encontrado que cuando perciben en sí mismos altos niveles de bienestar, igualmente perciben que la salud de sus hijos es mejor (Svavarsdottir, 2005).

El afrontamiento de los padres de hijos con cáncer sigue un proceso similar al de las emociones, es decir que cambia y se adapta en función de la evolución de la enfermedad de su hijo (Yeh, Lee, Chen, & Li, 2000). En general se ha encontrado que dos de los aspectos más importantes que son funcionales en los padres son: el soporte social y el afrontamiento religioso (Elkin, et al., 2007; Patterson, et al., 2004 ;

Pearce, Singer, & Prigerson, 2006; Weaver & Flannelly, 2004) seguido de la búsqueda de información y opciones médicas así como la valoración de sus elecciones (Noelle, 1994).

Otra dimensión que ha sido de interés para su investigación son las causas que los padres elaboran del cáncer, pues ante la imposibilidad de dar una causa específica para cada caso, los padres buscan por sentido común una explicación a la situación de enfermedad, siendo una de las principales los factores ambientales seguido de la historia de salud familiar (Ruccione, Waskerwitz, Buckley, Perin, & Hammond, 1994)

En los pacientes se ha identificado el uso de estrategias de afrontamiento centrado en el problema con una evaluación alta de control, contrariamente al afrontamiento centrado en la emoción, que se asocia con una baja percepción de control de la enfermedad (Sorgen & Manne, 2002). La dimensión emocional aparte de ser una de las dimensiones afectadas durante el proceso, se ha identificado como precursora en el desarrollo de cáncer, específicamente cuando hay un trauma temprano entre 7 y 8 años de edad. Se ha relacionado el estrés causado por el trauma y la represión emocional con un funcionamiento bajo del sistema inmunitario y todo esto como antecedente a la aparición del cáncer (Harris, 2005).

Se ha reconocido que el factor cognitivo juega un rol importante en la percepción de dolor por parte del paciente ante métodos de intervención invasivos, como punción lumbar y aspiración de médula ósea, pues previo al tratamiento se ha identificado un alto índice de estrés en niños recientemente diagnosticados (Kliwer, 1997; Kurdahi, Puzantian, Abboud, Abdallah, & Shahine, 2006). Ante estas situaciones nuevas se ha identificado que el soporte social tiene un papel importante y la principal fuente del mismo es la madre, ya que debido a los tratamientos el paciente pierde sus fuentes de soporte habituales como son amigos y compañeros de escuela (Pierce, Sarason, & Sarason, 1996; Woodgate, 1999).

Con relación a las emociones antes descritas, nos interesa conocer cuáles son las representaciones que se tiene de la enfermedad, pues de ello depende en gran medida la actuación ante la misma. Reconocer y conocer la representación y su proceso de formación, nos permite tener el conocimiento necesario para proponer

una mejor atención psicológica tanto a pacientes como a cuidadores primarios. La presente investigación se sustenta en la Teoría de las Representaciones Sociales (Moscovici, 1979), con el objetivo de identificar la representación social en torno a esta problemática, considerando la enfermedad como un objeto social, así como el proceso de construcción de la representación, es decir de la relación entre lo social en la construcción de la representación individual.

El objetivo general es conocer la representación en torno a esta problemática, así como su proceso de construcción, dado que no existen investigaciones en este tema en el contexto de investigación en San Luís Potosí, usando el marco teórico de la Teoría de las Representaciones Sociales.

I.3. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Las preguntas de investigación planteadas son las siguientes:

¿Cómo influye lo social en la construcción de la representación particular?

¿Qué representaciones tienen los pacientes con cáncer del cáncer?

¿Qué representaciones tienen los cuidadores primarios de pacientes con cáncer del cáncer?

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

II.1. LA TEORÍA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

Como mencionamos en la introducción, nuestro interés es conocer lo que subyace y une las diferentes dimensiones que se ven afectadas en la vida de las personas a partir del diagnóstico de cáncer, como hemos mencionado los estudios realizados en este tema generalmente trabajan con variables aisladas, es decir, sin abarcar de forma integral las mismas y muchas veces sin considerar el contexto y los antecedentes culturales de las personas. Con este interés es que consideramos que la Teoría de las Representaciones Sociales nos permite sustentar esta investigación.

La Teoría de las Representaciones Sociales (TRS); es un acercamiento teórico propuesto por Serge Moscovici en su tesis doctoral, *La psychanalyse, son image et son public* (Moscovici, 1976). Los antecedentes más cercanos al concepto provienen del trabajo de Emile Durkheim, quien de acuerdo a Jodelet (1986), es de quién surge el concepto, aunque con el apellido de colectiva y es en la psicología social que se cristaliza la teoría del concepto.

Sin embargo, existen varias diferencias entre las representaciones colectivas y las sociales a saber, una de las cuales es que las representaciones colectivas se diferencian y/o tienen sentido en función de las individuales. Durkheim alinea las representaciones en la dicotomía opuesta entre lo individual y colectivo, personal y social, estable e inestable. De acuerdo a Moscovici esta dicotomía es irrelevante, se trata de una construcción circular, donde es difícil identificar estos límites entre lo individual y social. Hay tres formas en la cuales las representaciones llegan a ser sociales y dependen de las relaciones que se establecen entre los miembros del grupo, más que del contraste entre el elemento social e individual como se haría desde las representaciones colectivas pues el contraste entre muchos tipos de relaciones sociales, como las que se establecen entre los miembros del grupo son

más significativas para este fin. Identifica los siguientes tipos de representación social (Moscovici, 1988):

- Representaciones hegemónicas: Son representaciones compartidas por todos los miembros de un grupo altamente estructurado (Un partido, ciudad o nación). Estas representaciones prevalecen implícitamente en todas las prácticas simbólicas y afectivas. Parecen ser uniformes y coercivas. Reflejan la homogeneidad y estabilidad que los sociólogos franceses tenían en mente cuando ellos las llamaron representaciones colectivas.
- Representaciones emancipadas: Son el resultado de la circulación de conocimiento e ideas pertenecientes a subgrupos que están en más o menos contacto cercano. Cada grupo crea su propia versión y la comparte con los otros. Son representaciones emancipadas con un cierto grado de autonomía con respecto a los segmentos inter actantes de la sociedad. Tienen una función complementaria considerándolas como resultado del intercambio y compartición de un conjunto de interpretaciones y símbolos. Son sociales en virtud de la división de funciones y la información traídas juntas y coordinadas por sus significados.
- Representaciones polémicas: Son generadas en el curso del conflicto social, controversia social y la sociedad no las comparte como un todo. Están determinadas por las relaciones antagónicas entre sus miembros y destinadas a ser mutuamente exclusivas.

Con relación a lo anterior, tenemos que la naturaleza dinámica de la representación social, difiere de la estaticidad de la representación colectiva. Es decir, la representación colectiva se consideraba algo invariable e inculcado por una autoridad. Una representación social, es dinámica por naturaleza, es constituida y constituyente, circular, se obtiene del medio social, por el individuo quien la reelabora y reintegra al contexto. Las representaciones tienen una realidad psíquica (relacionado con los sentimientos y la imaginación) y una realidad externa (relacionada con la colectividad y las reglas grupales), en estas dos realidades

descansa el aspecto constituido y constituyente de la representación social, es decir, el individuo modifica la representación o representaciones obtenidas de su medio social y las reintegra modificadas al mismo (Moscovici, 1988).

En la psicología social los paradigmas predominantes no consideraban un factor social como tal, la explicación social predominante se fundamentaba básicamente en la relación sujeto . objeto, paradigma que no funcionaba para explicar y predecir movimientos sociales, es ante esta postura que Moscovici propone un tercer elemento que denomina alter como una forma de identificar lo social, que sería el mediador en la relación sujeto objeto (Álvarez, 2002). Elemento que tiene como antecedentes otros modelos tripolares como los de Mead, Royce y Peirce (Fernández-Christlieb, 1994).

En este contexto La Teoría de Representaciones Sociales (TRS) surge en gran medida del interés por identificar cómo es que el conocimiento científico o las teorías científicas son reproducidas entre las personas a pesar de no tener antecedentes o conocimientos previos, y que sin embargo a pesar de esto las ideas circulan entre las personas, independientemente de la explicación o sustento científico original, estas explicaciones conforman las teorías de sentido común cotidiano en la vida diaria de las personas (Moscovici, 1988, 1993).

Se buscaba responder la pregunta ¿Cómo el conocimiento científico es transformado en conocimiento común, ordinario o espontáneo? Lo que comprende una teoría de sentido común, una explicación integral de un objeto social y no la explicación de una dimensión. Es decir, yo puedo tener una actitud ante un objeto si yo tengo ya una representación asociada con aquel objeto, se expresa así una actitud hacia la representación de un objeto. Lo que mantiene unidos los componentes de una actitud es la representación social del objeto.

Por tanto se puede hablar de un sistema de conocimiento el cual es un conocimiento de sentido común relativamente estructurado. Para desarrollar una psicología social del conocimiento uno debe iniciar con preguntas relacionadas al conocimiento popular y cultural, a la ciencia popular.

Moscovici menciona que su objetivo era rescatar o darle la importancia que tiene al conocimiento de sentido común de las personas, al conocimiento popular. El

conocimiento de sentido común no puede ser incorrecto y malo si es útil en la vida cotidiana del sujeto, bajo estos esquemas es que interactuamos con los otros (Moscovici, 1993; Moscovici & Marková, 1998).

Una representación es construida socialmente y apoyada o soportada en el consenso, por tanto cuando hay una verdad final acerca de algo, entonces lo único que podemos decir es que es verdadero o falso, no es una representación que se explicaría por elementos tales como el contexto. Todo lo que se llama representación es público. Los simples enunciados declarativos no pueden ser representaciones, las representaciones son especulaciones que intentan explicar el mundo, es decir, son más complejos que un simple enunciado (Hacking, 1996), son teorías de sentido común basadas en la cotidianeidad.

La vida cotidiana es la rutina, el trabajo diario, la esfera de lo natural, espontáneo, en contraste con lo extraordinario y lo científico, es un conocimiento accesible a cualquier miembro de ese sistema e incluye la percepción que como lo menciona Wagner, de acuerdo al verbo alemán *wahrnehmen* (Percepción) significa literalmente, tomar por real (Wagner, 2007).

Dado que se fundamenta en la percepción social, lo que subyace a la representación social es que son teorías ingenuas o de sentido común que las personas elaboran ante un objeto social determinado, lo anterior en contraposición al conocimiento experto y/o científico, lo que permite o hace a las representaciones sociales un lugar privilegiado en el que se expresa el pensamiento social (Guimelli, 2004).

El pensamiento social no se sustenta en un procesamiento de información lógico, ni lineal sino de sentido común y las representaciones están ligadas a procesos de comunicación cotidiana, que son el medio de construcción y reconstrucción de representaciones, por ejemplo, el chisme, las reminiscencias familiares, etc. La identidad y las representaciones sociales tienen como punto de acuerdo las evaluaciones y comprensiones del mundo. El intercambio de información requiere un código compartido de comunicación, lo que implica tener representaciones sociales compartidas. Con base en esta teoría encontramos que el mundo resulta significativo en función de las representaciones sociales, esta

significatividad sigue los procesos de anclaje y objetivación, procesos que explicaremos adelante (McKinlay, Potter, & Wetherell, 1993).

Uno de los principales medios de intercambio de información es la conversación, por lo que es de gran importancia para el estudio de la representación, en cualquiera de las formas que se den tanto formales como informales, pues el lenguaje como medio de comunicación común para el que habla y para el que escucha permite representar un objeto ausente o invisible, evocar el pasado y el futuro así como elementos ausentes (Farr, 1986).

Jodelet menciona tres características básicas de una representación, a) La representación social se define por un contenido o un conjunto de contenidos (información, imágenes, actitudes, etc.), b) el cual se relaciona con un objeto, que puede ser un trabajo a realizar, un acontecimiento económico, etc., c) y se trata de la representación de un sujeto (individuo, familia, grupo, clase) en relación con otro sujeto y concluye, toda representación es de algo y de alguien, no es duplicado de lo real ni de lo ideal, ni la parte subjetiva del objeto, ni la parte objetiva del sujeto, constituye el proceso por el cual se establece su relación con el mundo que lo rodea y los sujetos, grupos que lo integran (Jodelet, 1986).

II.1.1 La conceptualización de una representación social

El concepto de representación es uno de los conceptos más polémicos dentro de la investigación en psicología, es un concepto del que podemos encontrar antecedentes en diversas corrientes filosóficas: De la tradición inglesa Kant, Hegel, Schopenhauer; de la tradición francesa Emile Boutrox, Octave Hamelin; y en la tradición alemana Wundt, Brentano, Herbart (Ramírez, 2007).

Como se podría inferir aparte de las diversas corrientes filosóficas relacionadas, algunas razones no históricas por las que no es entendible o claramente discernible el concepto de representación social, se resumen en una sola: la posición mixta, la encrucijada de una serie de conceptos sociológicos y una serie de conceptos psicológicos, razón que como veremos adelante resulta cuestionable para algunos (Moscovici, 1976).

Tal apertura del concepto ha provocado el debate respecto a la validez teórica y epistemológica del mismo, pues para algunos la apertura del concepto de representación social pone en juego la integridad teórica del concepto, pues ha tenido como resultado un cierre epistemológico prematuro, que a su vez ha permitido el uso de las representaciones sociales para hacer investigación sin ninguna consideración epistemológica, que afecta por un lado lo relacionado al concepto en sí mismo y por otro los modos en los cuales se apropia para la investigación psicológica social, lo que finalmente implica el riesgo de que las corrientes tradicionales en psicología social se apropien o atraigan a la Teoría de las Representaciones Sociales (Allansdottir, Jovchelovitch, & Stathopoulou, 1993a, 1993b).

Sin embargo, también está la contraparte que plantea la posibilidad de hacer investigación en representaciones sociales usando conceptos de las corrientes tradicionales de psicología social, sin que por ello este en peligro que la TRS sea absorbida por las corrientes tradicionales, de acuerdo a la propia teoría el concepto de RS está anclado en lo conocido, es decir en las teorías previas antecedentes en psicología social (Augoustinos, 1993).

Con estos antecedentes definir las representaciones sociales de forma unívoca es prácticamente imposible, debido en parte a la diversidad de corrientes que hay dentro de la misma TRS y también a que en la representación social se intersectan elementos psicológicos y sociales, configurando el conocimiento de sentido común, como un conocimiento socialmente elaborado en contraposición al conocimiento científico, Jodelet (1986) nos ofrece la siguiente caracterización del concepto de representación social.

El concepto de representación social designa una forma de conocimiento específico, el saber de sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En forma más amplia, designa una forma de pensamiento social o la caracterización social de los contenidos o de los procesos de representación ha de referirse a las condiciones y los contextos en los que surgen las representaciones, a las comunicaciones mediante las que circulan y a las funciones a las que sirven dentro de la interacción con el mundo y los demás (p. 474-475)

En tanto conocimiento de sentido común una representación no es un espejo fiel y sin distorsiones de lo real, sino es el proceso de relación que se establece entre

sujeto y objeto, por tanto es un evento dinámico. Por lo que se encuentra en constante construcción y deconstrucción, con elementos individuales y del grupo social y cultural de pertenencia (Jodelet, 1986), elaborando teorías de sentido común respecto a un objeto significativo para el sujeto.

Se han propuesto definiciones que abarcan tanto lo descriptivo, como lo conceptual y lo operacional de la representación. Considerando que una representación social es una manera de ver un aspecto del mundo que se traduce en el juicio y en la acción que nos remite a un hecho social, se puede decir que es un ensamble de conocimientos, de actitudes y de creencias relacionadas a un objeto dado, y comprende por tanto el efecto de la cultura, de la toma de posición, de las aplicaciones de valores, de las prescripciones normativas, etc. Elementos en los que radica parte de la complejidad que implica definir una representación social.

Puede ser caracterizada como un ensamble de elementos cognitivos relacionados, elementos y relaciones que se dan en un grupo determinado (Flament & Rouquette, 2003). Sin embargo, no sólo los elementos cognitivos son componentes de una representación social, sino, también las emociones, como algunos autores lo han propuesto (Banchs, 1996).

En este trabajo a manera de definición consideramos como característicos los siguientes aspectos de las representaciones sociales: la estructura cognitiva, afectiva, evaluativa y operativa, retrato metafórico o icónico de fenómenos socialmente relevantes. Estos pueden ser eventos, estímulos o hechos de los cuales los individuos están potencialmente conscientes y los cuales son compartidos por otros miembros del grupo social+(Wagner & Hayes, 2005).

Considerando todos los elementos que integran una representación y las diferencias conceptuales mencionadas, es esperable entonces que existan enfoques o acercamientos diversos bajo la misma teoría de las representaciones sociales. Algunos acentúan su diferencia haciendo énfasis en elementos metodológicos, otros en componentes teóricos e incluso epistemológicos. Con el objetivo de presentar una revisión de esta diversidad de enfoques a continuación hacemos un breve resumen de los mismos.

II.1.2 Enfoques dentro de la Teoría de las Representaciones Sociales

La TRS dista mucho de ser un cuerpo de conocimiento unificado, por lo que han surgido escuelas diversas cuyas acentuaciones teóricas y metodológicas difieren o se complementan. De éstas podemos diferenciar básicamente el enfoque procesual y el enfoque estructural, de los cuales son ejemplos respectivos las definiciones planteadas en el apartado anterior (Banchs, 2000).

Tabla 1. El enfoque procesual y estructural: Características

Características	
Enfoque procesual	Enfoque estructural
Postura principalmente socio constructivista	Se focaliza principalmente en la estructura de las representaciones sociales, haciendo uso del método experimental y análisis estadísticos multivariados.
Para Spink, "Es la actividad de reinterpretación continua que emerge del proceso de elaboración de las representaciones en el espacio de interacción lo que constituye, en nuestro modo de ver, el real objeto de estudio de las representaciones sociales en la perspectiva psicosocial" (Spink, 1994: 121).	Flament "Una representación social es un conjunto organizado de cogniciones relativas a un objeto, compartidas por los miembros de una población homogénea respecto a ese objeto" (Flament, 1994: 37)
Se privilegian dos vías de acceso al conocimiento: Métodos de recolección y análisis cualitativo de los datos y la triangulación, cuyo objetivo más que buscar validar las interpretaciones, se busca una mayor profundización y ampliación del objeto de estudio.	Se busca aprehender tanto los mecanismos cognitivos de constitución como las funciones, dimensiones y elementos de una estructura cognitiva.
Representantes de este enfoque: Jodelet, de la escuela interpretativista Wagner, Flick.	Principalmente se desarrolla en la escuela de Aix en Provence con autores como Abric, Flament, Codol y la escuela psicosocial del país vasco, Darío Páez.

Tabla elaborada a partir de (Banchs, 2000).

Para algunos el enfoque estructural tiene fundamentos que se contraponen a la teoría general, pues se fundamenta principalmente en un paradigma mentalista de la cognición social, dejando de lado elementos relevantes de la vida social, una de las principales aportaciones de la TRS (Parales, 2005).

De dicho enfoque ha surgido la Teoría del Núcleo Central, para cuyos autores la representación social es definida como (Abric, 2001, p. 18):

Un conjunto de informaciones, de creencias, de opiniones y de actitudes al propósito de un objeto dado. Además este conjunto de elementos es organizado y estructurado. El análisis de una representación y la comprensión de su funcionamiento, necesitan así obligatoriamente una doble identificación: la de su contenido y la de su estructura.

El elemento básico de este enfoque es que toda representación está organizada alrededor de un núcleo central, lo que permite dos funciones esenciales: Una función generadora, mediante la que se crea y se transforma la significación de los otros elementos constitutivos de la representación y una función organizadora, que es el núcleo central que determina la naturaleza de los lazos entre los elementos de la representación (Abric, 2001).

Propuesto por Jean Claude Abric en 1976 y seguido por el equipo de investigación en Aix en Provence y Montpellier, conocido como MIDI GROUP, otros autores del MIDI GROUP son P. Vergés, Ch. Guimelli, M-L Rouquette, P. Moliner y M. Morín.

Desde este enfoque se propone que las representaciones sociales están internamente organizadas en dos sistemas: Un sistema central y un sistema periférico, con el fin de dar cuenta de las características contradictorias de las representaciones sociales como rigidez y flexibilidad y su naturaleza consensual e individual (Pereira de Sá, 1996).

El sistema central está compuesto por elementos cognitivos responsables de la estabilidad, rigidez y consensualidad de la representación. Estos elementos están cercanamente ligados a la memoria colectiva y a la historia de un grupo social. Mientras el sistema periférico, está compuesto por aquellos elementos de la representación que permiten la movilidad, flexibilidad y diferencias interindividuales. Provee la integración de experiencias individuales e historias. Así podríamos encontrar que dos representaciones tienen el mismo núcleo pero difieren en la composición del sistema periférico, es de suponer que los grupos de los que proviene la representación están involucrados en diferentes condiciones sociales, situaciones o circunstancias (Pereira de Sá, 1996).

Este acercamiento propone para su investigación dos pasos generales. Primero una medición cuantitativa general, para evaluar la conectividad de los elementos y a partir de los cuales formular hipótesis acerca de qué elementos son centrales y cuales periféricos, y segundo la identificación de métodos cualitativos, diseñados para probar hipótesis de centralidad, evaluar el valor simbólico o fuerza asociativa de las cogniciones centrales supuestas (Guimelli, 1993).

Se han propuesto otras categorías para los diversos enfoques, las aproximaciones cultural, interpretativa y dialógica (Rodríguez, 2007). La primera de ellas corresponde a lo que anteriormente se ha definido como procesual y una de las expositoras de esta corriente sería Denise Jodelet y se denomina así a esta corriente por su aproximación antropológica o cultural cuya acentuación son los componentes metodológicos. Esta corriente se asocia estrechamente con la corriente interpretativa, cuyos intereses se focalizan en la interdisciplinariedad, el uso de métodos cualitativos, no exclusivamente más bien de forma complementaria, la construcción social de la realidad y se interesa en temas como: la sociogénesis y el afrontamiento simbólico, de esta escuela algunos autores representativos son Gerard Duveen y Sandra Jovchelovich en Inglaterra, Uwe Flick y Wolfgang Wagner en Alemania y Austria respectivamente (Jodelet, 2003).

Un tercer enfoque propuesto es el dialógico (Liu, 2004; Marková, 2000a, 2000b), cuyos fundamentos es la epistemología dialógica bajo la cual toda cognición humana, comunicación y cualquier texto son dialógicas porque involucran el estudio de un sujeto cognitivamente interactuando con otro. Es decir, que todo lo que se hace se hace pensando en otro, ya sea para oponerse, evaluarse o acentuarse, moviéndose en constante tensión. En este sentido establece que las representaciones sociales tienen un fundamento dialógico y caracteriza las representaciones sociales como organizaciones dinámicas y relacionales de conocimiento de sentido común y lenguaje (Marková, 2000a).

Uno de los conceptos básicos del enfoque dialógico son los themata, son pre concepciones primitivas culturalmente compartidas, imágenes y pre categorizaciones. Por themata, Holton (en Marková, 2000a) hace referencia a preconcepciones de la ciencia las cuales usualmente son diadas o triadas, como

atomicidad/continuum, simplicidad/complejidad, constancia/evolución/cambio catastrófico.

Un cuarto enfoque conocido como la Escuela de Ginebra desarrollado por Wilhelm Doise y continuado por Alain Clemence, Fabrice Lorenzi Cioldi, Dario Spini, entre otros, definen a las representaciones sociales como principios organizadores de posiciones que se adoptan respecto a referencias comunes y a menudo permiten una gran variación entre individuos (Doise en Rodríguez, 2007), la acentuación se centra en los procesos de anclaje y metodológicamente se utilizan principalmente materiales lingüísticos como jerarquía y asociación de palabras, con análisis estadísticos.

En este contexto y partiendo del supuesto de que una representación social se refiere a que es un acto de pensamiento por medio del cual un sujeto se relaciona con un objeto (Jodelet, 1986), la representación social tiene las siguientes características:

- Es el representante mental de algo: Objeto, persona, acontecimiento, idea, por lo que está emparentada con el símbolo, con el signo.
- Es la reproducción mental de otra cosa: Persona, objeto, acontecimiento material o psíquico, idea, etc.
- Restituye simbólicamente algo ausente, que aproxima algo lejano, que incluso puede sustituir.
- No es una simple reproducción, sino construcción y lleva en la comunicación una parte de autonomía y de creación individual o colectiva.
- La representación tiene un carácter creativo y autónomo tanto para el objeto como para el sujeto. La metáfora del sexo femenino como tabernáculo sagrado de la vida no sólo implica la sustitución de una designación anatómica, sino que expresa también su propia relación con la sexualidad.
- La representación siempre conlleva algo social: Las categorías que la estructuran y expresan, son categorías tomadas de un fondo común de cultura. Estas categorías son categorías de lenguaje.

II.1.3 Tipos de representaciones

Como mencionamos con anterioridad existen tres formas en la cuales las representaciones llegan a ser sociales (Moscovici, 1988) y están determinadas por las relaciones antagónicas entre sus miembros y destinadas a ser mutuamente exclusivas, tenemos así las representaciones hegemónicas, que son representaciones compartidas por todos los miembros de un grupo altamente estructurado (Un partido, ciudad o nación); las representaciones emancipadas que son el resultado de la circulación de conocimiento de ideas pertenecientes a subgrupos que están en más o menos contacto cercano y por último las representaciones polémicas que son generadas en el curso del conflicto social, controversia social, y la sociedad no las comparte como un todo.

Nosotros estamos trabajando con conocimiento cuyo objetivo es crear una realidad y con grupos que no tienen contacto frecuente entre sí. En este contexto se han propuesto dos formas en las cuales las representaciones crean algo real, performativas, cuya creación se da por medio del lenguaje y los símbolos; y las constructivas, que selecciona información y relaciona personas.

Con relación a la génesis de la representación se considera que las representaciones sociales y los esquemas cognitivos (derivados de la psicología norteamericana), presentan similitudes a nivel de cognición, sin embargo el término de representación hace hincapié en los contenidos afectivos y elementos emocionales relacionados con el conocimiento y desde las representaciones sociales se consideran que éstas crean realidades sociales, teniendo por tanto un carácter creativo y autónomo. Las representaciones sociales son por tanto, esquemas cognitivos complejos generados por colectividades, que permiten la comunicación y sirven para orientar las interacciones.

Con relación a los estadios propuestos de Piaget aunque se han identificado desfases en diferentes culturas y sociedades, se desprende un cierto consenso en torno a la existencia de cuando menos tres fases de desarrollo: 1. El nivel pre operacional representacional, 2. El nivel de las operaciones concretas, y 3. El nivel de las operaciones formales (Páez, Ayestarán, & De Rosa, 1987).

Sin embargo el pensamiento social no sigue la misma secuencia que el desarrollo cognitivo, debido a los sistemas ideológicos no institucionalizados, es decir, las representaciones sociales. Lo anterior no implica negar la importancia de las funciones y esquemas cognitivos individuales, sino únicamente afirmar el alcance parcial de éstos para comprender el conocimiento social.

Con base principalmente en los estadios cognitivos piagetianos, se han propuesto los siguientes tres tipos de representaciones:

- Representaciones egocéntricas y social subjetivas, se refieren a que el niño confunde su propia subjetividad con la realidad social objetiva porque no puede manejar simultáneamente su perspectiva y la de los otros (fase preoperatoria). Confunde los roles sociales y personales. En la fase inicial egocéntrica (aproximadamente de 3 a 6 años), el niño se representa las acciones de los otros, pero no la perspectiva subjetiva de éstos; sólo a partir de los 6 años se representa la subjetividad e intencionalidad de los otros.
- La representación autorreflexiva y mutua hace referencia a que el niño tiene capacidad de conocer simultáneamente su propia perspectiva y la del otro. Ya sabe asumir el rol concreto del otro (fase operatoria concreta). Se distinguen roles personales y sociales. Primero no existe un orden representativo del orden social, y la visión de este es estática. Posteriormente se construyen sistemas interpretativos más abstractos pero incompletos, parciales y en parte en conflicto.
- Con la representación sistemática convencional se desarrolla el punto de vista de una tercera persona. Se comprende que hay otro generalizado. Es la adopción de una perspectiva dentro del sistema social y convencional. Esta perspectiva será, en un primer momento, la de su grupo de pertenencia (fase de las operaciones formales). Inicialmente se tiene una visión sistemática

global, pero esta es concreta. En una segunda fase, la visión sistemática se transforma en más abstracta y totalizante.

Las primeras representaciones de sí del sujeto se forman a partir de categorías sociales como sexo, edad, raza y grupo. En segundo lugar la formación y asimilación de las representaciones sobre la desviación (normal/anormal, etc.) desempeñan un rol de contraste en la asimilación de normas, de manera que los parámetros para la orientación cognitivas y el juicio moral se basan en estructuras bipolares del tipo normal-anormal, sano-enfermo, bonito-feo.

El proceso de clasificación de los objetos sociales a partir de las representaciones sociales desempeña un rol en el desarrollo de la identidad social y en la consolidación de las relaciones endo y exgrupales (Páez, et al., 1987). Lo que sin duda con relación a la enfermedad explica en buena medida la identidad del paciente como enfermo, como diferente a los demás niños de su edad, que deja de hacer lo que haría normalmente si no estuviese enfermo.

II.1.4 EL proceso en la construcción de una representación social

Existen diversas maneras de formular cómo se elabora la construcción psicológica y social de lo que es una representación social. Las principales son (Jodelet, 1986):

- Se centra en la actividad puramente cognitiva, la cual tiene dos dimensiones:
 - a) Una dimensión de contexto, el sujeto se halla en condición de interacción social o ante un estímulo social y la representación aparece entonces como un caso de cognición social, tal como es abordada por la psicología social.
 - b) Una dimensión de pertenencia, el sujeto hace intervenir en su elaboración ideas, valores y modelos provenientes de su grupo de pertenencia o ideologías transmitidas dentro de la sociedad.

- Pone el acento en aspectos significantes de la actividad representativa. Se considera que el sujeto es productor de sentido, que expresa en su representación el sentido que da a su experiencia en el mundo social. El carácter social se desprende de la utilización de sistemas de codificación e interpretación proporcionados por la sociedad.
- La representación como una forma de discurso. Desprende sus características de la práctica discursiva de sujetos situados en la sociedad.
- El actor social inscrito en una posición o lugar social, produce una representación que refleja las normas institucionales derivadas de su posición o las ideologías relacionadas con el lugar que ocupa.
- El desarrollo de interacciones entre los grupos modifica las representaciones que los miembros tienen de sí mismos, de su grupo, de los otros grupos y de sus miembros.

En estos procesos descritos entran en juego dos procesos básicos o mayores en la construcción de una representación social: El anclaje y la objetivación (Moscovici, 1976).

El anclaje

Este proceso se refiere al enraizamiento social de la representación y de su objeto, lo social se traduce en: a) Significado y b) utilidad que le son conferidos, c) integración cognitiva del objeto representado dentro del sistema de pensamiento preexistente y a las transformaciones derivadas de este sistema, tanto de una parte como de otra. En general el anclaje hace referencia al proceso de clasificar y nombrar algo siempre en función de nuestros antecedentes (Moscovici, 1984), de tal forma que el anclaje articula las tres funciones básicas de la representación (Jodelet, 1986): 1. Función

cognitiva de integración del evento nuevo. 2. Función de interpretación de la realidad. 3. Función de orientación de las conductas y las relaciones sociales.

Moscovici menciona que si la objetivación se transfiere desde el dominio del ser, el anclaje lo delimita desde el hacer (Moscovici, 1976), ya que este proceso permite la comunicación y el hacer con los otros con base en los elementos conocidos para el sujeto.

Este proceso se presenta en varias modalidades (Jodelet, 1986), una de ellas es la *asignación de sentido*, que hace referencia al establecimiento de una red de significados en torno al objeto novedoso, se asigna sentido al objeto y su representación en función del contexto; *el anclaje como instrumento del saber*, permite comprender como los elementos de la representación no solo expresan relaciones sociales, sino que también contribuyen a constituir las, es la parte constituyente de la representación. En el caso del psicoanálisis esta modalidad transforma la ciencia en saber útil para todos, confiriéndole un valor funcional en la comprensión e interpretación de nosotros mismos y de aquellos que nos rodean; la relación entre el *anclaje y objetivación*, permite la integración al medio de construcciones sociales reestructuradas.

La modalidad integradora del anclaje hace referencia *al enraizamiento en el sistema de pensamiento del sujeto*, la representación se inscribe en un antecedente, de tal forma que podemos comparar el psicoanálisis (lo nuevo) con la confesión (algo conocido), así mismo el sistema de representación proporciona las señales a través de las cuales el anclaje clasificará dentro de lo familiar y explicará de una forma familiar, hacer propio algo nuevo es aproximarlo a lo que ya conocemos. Comprender es también explicar y ante un acontecimiento u objeto nuevo del que no disponemos de conocimiento previo, explicar de forma causal es una manera de representárselo.

Moscovici (en Jodelet, 1986) refiere dos tipos de causalidad al pensar la realidad cotidiana: 1. La causalidad por atribución, atribución de una causa a un efecto y 2. La causalidad por imputación, que busca las intenciones que hay detrás de los actos, el porqué de su finalidad.

El segundo proceso mayor en la construcción de una representación social tiene que ver con transformar lo abstracto en concreto a través del discurso, el cual será compartido con los otros.

La objetivación

Posterior al proceso de anclaje se presenta la objetivación, que se manifiesta en los procesos discursivos. Consiste básicamente en la materialización de lo abstracto, objetiva las ideas, las materializa en la palabra, hace corresponder cosas con palabras. Es uno de los procesos fundamentales de una representación social. Inicialmente se planteaban dos fases básicas en el proceso de objetivar. La naturalización y la clasificación. Por medio de la naturalización los elementos del pensamiento pasan a ser parte de la realidad del sujeto, por tanto se puede hablar de que el inconsciente es inquieto, por ejemplo. Los elementos del pensamiento se convierten en elementos de la realidad y la clasificación coloca y organiza las partes del ambiente, los introduce, ordena y adapta a un orden preexistente (Moscovici, 1976).

Jodelet menciona las siguientes tres fases de la objetivación: a) Selección y descontextualización de los elementos de la teoría. Cuando surge o se conoce una explicación científica, el sujeto obtiene de ésta únicamente aquello que es compatible y significativo de acuerdo a criterios culturales, desechando el resto de la explicación, b) Formación de un núcleo figurativo, en la cual se integra en una imagen la estructura conceptual formulada en torno al objeto social, los conceptos teóricos constituyen un conjunto gráfico integral que corresponden de igual manera a conceptos complejos y por último la naturalización, en la cual los elementos del pensamiento pasan a ser parte de la realidad del sujeto (Jodelet, 1986).

Como los productos culturales se construyen a partir de la conversación (Tarde en Fernández-Christlieb, 1994, p. 55), también es el vehículo que permite la construcción de un sistema de significados discursivos. Este proceso conocido como afrontamiento colectivo simbólico, se refiere a esta elaboración discursiva de un

sistema de significados compartidos, a partir de lo cual dirige el pensamiento social cotidiano, siendo ambos la esencia de la vida social y la expresión individual. Del mismo modo que en el quehacer científico no se revela su inherente racionalidad en los hechos y las ideas de cada uno de los científicos, el pensamiento social cotidiano y la conversación parece ser irracional cuando se evalúa en el nivel personal/individual, es decir, cuando se aísla de su contexto (Wagner, 1998).

La racionalidad humana cotidiana prevalece en los eventos colectivos donde grupos de personas afrontan discursivamente con los cambios que plantea lo que usualmente es llamado el mundo y por el contacto cercano con otros grupos. El afrontamiento colectivo simbólico ante estos desafíos es la fuente de la innovación así como también de la estabilidad. En el corto plazo el afrontamiento simbólico provee un entendimiento inmediato de lo nuevo y un medio para hablar/conversar acerca de lo nuevo. A largo plazo cuando la representación simbólica prueba ser aceptada colectivamente se cristaliza en lo que nosotros hemos aprendido a llamar "cultura" y "la sabiduría del lenguaje".

El resultado colectivo del afrontamiento simbólico es racional por derecho propio y deber ser científicamente entendido por sus propios criterios. El proceso discursivo del afrontamiento simbólico, es el proceso de apropiarse de lo nuevo y no familiar para hacerlo inteligible y comunicable. Es la actividad colectiva de un grupo luchando por mantener la integridad de su visión del mundo lo cual también es crucial para su identidad social. La actividad colectiva emerge seguramente de la suma de respuestas individuales al desafío de lo nuevo.

El afrontamiento individual implica intentos para cambiar lo desconocido en algo familiar/conocido, proponiendo un nombre y aludiendo a un fenómeno conocido y similar, entre individuos unidos por el manto de un lenguaje compartido y un entendimiento común, las respuestas individuales no serán arbitrarias, sino que están localizadas entre el marco de una cultura compartida. Por lo tanto el número de soluciones propuestas para cambiar lo nuevo en inteligible, las cuales son sugeridas por individuos miembros de un grupo, convergerán hacia unas pocas formas de entendimiento.

Finalmente cuando una mayoría cualificada de los miembros del grupo, así como también los medios de comunicación acuerdan en torno a un entendimiento compartido, se puede decir que el grupo alcanzó una nueva representación social. La objetivación es el proceso de hacer lo nuevo parte del mundo simbólico, de domesticarlo. En gran medida depende de las características de la unidad social donde una representación social es elaborada. Las condiciones sociales específicas de un cierto grupo, favorece tipos específicos de metáforas que son usadas para la objetivación por la cual un fenómeno no familiar es representado y hecho inteligible. Si una metáfora es aceptada o no por un grupo no es un problema de confianza ni una elección arbitraria, es determinada por el mundo experiencial del grupo y el consenso negociado de los miembros de un grupo. La metáfora resultante no necesita ser correcta o precisa en un sentido científico. Sólo debe ser BUENA/SABROSA PARA PENSAR (Wagner, 1994b).

Una metáfora es buena para pensar si su significado está involucrado en el mundo local del grupo de la experiencia. Si las imágenes y creencias asociadas son buenas para pensar son también socialmente verdaderas, significa que son *warranted assertible* de una imagen o creencia X, significa que donde quiera que una persona participe en un discurso con otra, un consenso justificado acerca de X puede ser alcanzado dadas las condiciones adecuadas. Estas condiciones para crear consenso no están soportadas ni sobre la consistencia lógica de X ni sobre evidencia empírica para X, sino sobre la fuerza del argumento implicado por las presunciones culturales compartidas de las personas (Wagner & Kronberger, 2002).

Este proceso de afrontamiento sigue una serie de fases, primero el nuevo fenómeno debe aparecer en la agenda societal como relevante y desafiante de lo establecido; segundo, para acomodar el nuevo fenómeno entre los repertorios existentes de conocimiento social, varias interpretaciones, imágenes y metáforas emergen en los medios y el discurso personal el cual lo enmarca y lo vuelve inteligible. Estas interpretaciones tienden a asentarse y converger hacia una o pocas interpretaciones ampliamente compartidas, las cuales capturan algún atributo esencial del fenómeno en imágenes y creencias acordes al marco cultural local de referencia.

Finalmente, en la fase de post afrontamiento, las interpretaciones pueden consolidar o dar forma a un entendimiento más preciso científicamente a largo plazo. En la fase de consolidación, puede ocurrir por un lado lo llamado *cultivación* donde los medios mantienen alguna interpretación de un fenómeno particular vivo. Por otro lado puede tomar la forma de normalización, esto es el regreso a formas más sobrias de reportar en los medios de comunicación y la imaginación, permitiendo que las interpretaciones científicas sean transmitidas a través de los medios (Wagner, 2007).

Este proceso de afrontamiento simbólico tiene relación también con el desarrollo social del pensamiento, es decir, de las características de desarrollo cognitivo que tiene el sujeto o sujetos en interrelación. Toomela menciona que la teoría de Vigotsky es una teoría incompleta hasta la fecha y quizá una de las omisiones principales es una propuesta precisa de cómo tiene lugar el desarrollo de los procesos mentales o por qué nuevos estados emergen en el curso del desarrollo (Toomela, 2005), es decir, podemos pensar análogamente en las representaciones individuales y sociales, y preguntarnos por medio de qué procesos se da la construcción de una nueva representación social y por qué emerge, qué características tiene.

Siguiendo a este mismo autor propone 5 estados de desarrollo del significado del símbolo. Los tres primeros son: Símbolo sincrético, símbolo prototípico y símbolo ejemplar, estos tres estados comparten dos características en común, haber sido adquirido de la experiencia personal y se refieren a categorías con límites difusos. Podemos a manera de propuesta decir que una representación que se vuelve social debe estar compartida con los sujetos integrantes del grupo al mismo nivel de significado simbólico, lo que depende en parte de la identidad social del grupo.

Esta identidad tiene relación con el componente temporal identificado en el proceso de sociogénesis, el primero relacionado con el tiempo, de forma específicamente con la duración macro-histórica que se refiere a la historia individual y a la historia social y cultural del grupo de pertenencia, es decir, la identidad social y con la duración micro-histórica que se refiere a la situación específica en la que el niño está involucrado en una actividad cognitiva (Grossen & Perret-Clermont, 1994).

En el desarrollo de esta teoría no se ha identificado un mecanismo o proceso estándar para la construcción social de la representación individual a partir de la representación social preformada, por este motivo uno de los intereses de nuestra investigación aparte de los contenidos representacionales es identificar este proceso de construcción de una representación.

En función de nuestro objeto de estudio y la metodología empleada, el enfoque bajo el cual nos integramos es el interpretacionista, pues de acuerdo a nuestros intereses, nos centramos más en la construcción de la representación y el afrontamiento colectivo ante la enfermedad.

II.1.5 Representaciones sociales en el área de la salud y enfermedad

En el área específica de la salud y la enfermedad se han realizado estudios con tópicos diversos y desde diferentes posturas metodológicas. En el contexto teórico de las representaciones sociales han sido precursores los trabajos de Claudine Herzlich (Herzlich, 1969; Herzlich & Pierret, 1987) y Denise Jodelet (Jodelet, 1989).

Se han investigado diversos tópicos con diferentes tipos de muestras, en algunos casos se han orientado a identificar los conceptos de salud en profesionistas como médicos y enfermeras, usando métodos cualitativos como la entrevista episódica y los grupos focales con un total de 64 participantes. Un resultado importante es que las definiciones coinciden con conceptos de salud encontrados en las personas comunes o no vinculadas de forma profesional con la salud, lo que nos habla de la importancia de los contextos simbólicos compartidos (Flick, 2002b, 2003).

Estos conceptos han sido investigados también con niños de un promedio de edad de 9 años y se ha investigado desde una metodología mixta, es decir, una fase cualitativa (Dibujos y narración verbal) y otra fase cuantitativa (Asociación libre al estímulo de enfermedad), dentro de los resultados importantes en esta investigación destacamos los siguientes: 1. La categoría de salud más representada en los dibujos fue "representación de personas" es decir, que personifican en seres humanos la salud. 2. La segunda categoría fue "Representación de personas en movimiento" el concepto de movimiento puede ser considerado como central para explicar la salud lo que tiene sentido con relación a que la categoría más importante en enfermedad, la categoría más popular es "paciente en cama", por lo que el concepto significativo de enfermedad se relaciona con la contraparte de salud, es decir, la inactividad (Galli & Fasanelli, 1995).

Otro tema de salud específico en los estudios de salud es el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), que se ha abordado desde metodologías cualitativas y mixtas principalmente. Goodwin encontró en un estudio con metodología mixta en grupos de adolescentes sin hogar y con hogar escolarizados de tres países (Rusia, Ucrania y Georgia), que la conducta sexual se explicaba en parte por los valores hedonistas (Goodwin, Kozlova, Nizharadze, & Polyakova, 2004),

una parte social importante, de igual manera se ha encontrado que la representación del SIDA corresponde a un orden social establecido y que se reproduce. En el caso de hombres adolescentes de Zambia se consideran como partes inocentes en la propagación del virus, mientras identifican como causas principales y grupos de propagación a mujeres adolescentes, en un contexto patriarcal (Joffe & Bettega, 2003), esta investigación utilizó la técnica de entrevista semi estructurada y análisis cuantitativo de datos, con relación a este tema, usando la entrevista a profundidad, se identificó en hombres homosexuales que las representaciones dominantes se imponen por sobre la representación de grupos minoritarios considerados de riesgo (Joffe, 1995).

En el área específica de la psicología se han investigado problemas psicológicos en general (Krause, 2002), usando una metodología mixta se identificó una influencia que tiene el contexto sociocultural en la construcción de la representación de problemas mentales, de forma específica se han investigado temas como la depresión en adultos jóvenes de ambos sexos, utilizando un cuestionario estructurado y análisis estadísticos, se identificó la influencia de elementos sociales, pues los resultados estaban relacionados principalmente con el género de la persona y la edad, es decir, que la sintomatología atribuida a la depresión era diferente dependiendo del género de la persona a la que se atribuía (Raty, Ikonen, & Honkalampi, 2006).

Otro tema de estudio han sido las enfermedades mentales (Dixit, 2005), usando metodologías cualitativas como se ha investigado la representación de estudiantes de nivel superior por medio del uso de narrativas acerca del significado de la enfermedad mental, se ha identificado al igual que en otros estudios que la enfermedad mental es vista como una desviación social con relación a los valores de normalidad. En la revisión hecha para este trabajo no identificamos ningún trabajo específico de representación social del cáncer.

CAPÍTULO III

MÉTODO DE INVESTIGACIÓN

III.1. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación es de tipo cualitativo. Nos interesa conocer las cualidades de los participantes, de sus procesos de construcción de los significados ante objetos determinados, en este caso el cáncer.

También conocer la experiencia de la persona, la evolución y el progreso de acuerdo a la fase de la enfermedad y conocer el cómo, cuándo y en donde, es decir, el contexto del participante, dimensiones que desde otro acercamiento nos resultan difíciles de identificar (Flick, 2004).

Específicamente para el estudio de niños con cáncer algunos investigadores han propuesto este tipo de investigación como necesarias para conocer la perspectiva del niño ante su enfermedad (Woodgate, 2000).

Dado que la postura teórica de la cual partimos es la Teoría de Representaciones Sociales lo que buscamos conocer son las teorías de sentido común que los participantes tienen respecto al cáncer (Flick, 2002a; Strauss & Corbin, 1998), los métodos de obtención de información son: Entrevista semiestructurada o semi estandarizada (ambos conceptos son usados como sinónimos en este trabajo) y observación no participante; el método de interpretación utilizado es el análisis de contenido (Kohlbacher, 2006; Krippendorff, 2004; Mayring, 2000).

Dos componentes importantes en el diseño de investigación son sin duda la validez y confiabilidad, que debido a su procedencia del paradigma cuantitativo han sido objeto de críticas en cuanto a su aplicación a los diseños cualitativos de investigación, sin embargo también se han propuesto métodos desde la investigación cualitativa para trabajar estos dos componentes. El hecho de que el término de validez provenga de un paradigma cuantitativo ha provocado confusión en su

aplicación en el paradigma cualitativo. La validez en el área cualitativa tiene que hacerse con descripción y explicación y tiene que ver con que si la explicación se apega o no a la descripción, en otras palabras, ¿Es creíble la explicación? Desde una perspectiva crítica los investigadores cualitativos sostienen que no hay solo una forma de interpretar un evento, es decir, no hay una interpretación *correcta* por lo que el concepto de validez no es aplicable (Janesick, 2003).

En nuestro caso consideramos la confiabilidad de acuerdo a Hammersley (en Janesick, 2003, p. 225), como % al grado de consistencia con el cual los casos son asignados a la misma categoría por diferentes observadores o por el mismo observador en diferentes ocasiones, y la validez hace referencia a si los medios de medición son precisos y si en realidad están midiendo lo que nosotros queremos medir (Winter, 2000).

Ambos conceptos son aplicables a lo largo de la investigación, tanto en el diseño como en el análisis, en nuestro caso trabajamos la confiabilidad y validez utilizando la triangulación de métodos, usando entrevista semi estructurada y observación, de las cuales se grabaron todas las entrevistas y en las observaciones se transcribieron las conversaciones (Flick, 2000, 2002a, 2004; Janesick, 2003; Quinn, 2002; Silverman, 2001). En el caso específico del análisis, la confiabilidad se trabajo con calificadores pares para establecer la codificación de respuestas en el caso de las entrevistas y de las conversaciones captadas en la observación (Silverman, 2001).

Para el diseño de la investigación procedimos basándonos en las siguientes 3 fases generales propuestas por Janesick (2003:52), Preparación: Decisiones de diseño, exploración y prueba, y por último Iluminación y formulación.

La tesis comprende dos estudios:

- El primero de ellos se realizó una entrevista semi estructurada. Las preguntas de investigación en esta fase son:
 - ¿Qué representaciones (Creencias, emociones, y lo que hacen ante la enfermedad) tienen los pacientes con cáncer del cáncer?

- ¿Qué representaciones (Creencias, emociones, y lo que hacen ante la enfermedad) tienen los cuidadores primarios del paciente con cáncer del cáncer?

Las entrevistas (Anexo 1 y 2) se aplicarán tanto a cuidadores primarios como pacientes infantiles. Para su diseño consideramos la introducción de áreas temáticas específicas y fundamentadas en antecedentes teóricos del tema (Flick, 2004), consideramos las dimensiones que se han investigado más en la temática, así como en los contenidos representacionales, las dimensiones consideradas para el diseño son: Contexto, Emociones, afrontamiento (Acentuación en soporte social), creencias (atribución y gravedad de la enfermedad).

Los criterios de inclusión son:

- Pacientes de 10 a 15 años de edad
- Cuidadores primarios del paciente/responsable del cuidado del paciente
- Que acudan a consulta al servicio de oncología pediátrica del Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto+

En el proceso de negociación para acceso al Hospital el primer contacto se estableció con el Oncólogo Pediatra a quién se le planteó el interés de hacer la investigación. Posteriormente se acudió con el responsable del área de pediatría quién decide si es de interés para el Hospital la investigación para la cual se solicita el permiso, ya con su aprobación se acude ante el Comité de Investigación y Ética del *Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto* para someter a revisión el proyecto. Así obtuvimos la aprobación al mismo con el número de registro de protocolo 34-07 (Anexo 3).

- En el segundo estudio utilizamos la observación no participante. La pregunta de investigación en esta parte es:

- ¿Cómo las representaciones existentes, preformadas influyen en la construcción de una representación particular? ¿Qué relación hay entre lo individual y lo social?

En este apartado daremos cuenta de forma específica el proceso que se siguió en cada una de las fases de investigación.

III.2. Preparación: Decisiones de diseño

III.2.1 Diseño de preguntas de investigación

Para llegar al objetivo de esta fase se hizo una revisión de literatura relacionada con el cáncer infantil y sus cuidadores primarios, con el objetivo de identificar temas relevantes de investigación y obtener validez externa de la entrevista.

III.2.2 Selección de lugar y casos

El tipo de muestreo que se uso fue el muestreo teórico pues es el que nos permite orientarnos hacia aquellos casos que con base en nuestros intereses pueden aportar más a la explicación del fenómeno, de esta manera se van integrando casos de estudio hasta llegar a la saturación teórica. Es decir, el momento en el que ya no surgen nuevas dimensiones o categorías por parte de los participantes con relación al objeto de estudio (Flick, 2004; Strauss & Corbin, 1998).

La pregunta principal de acuerdo a Glasse y Strauss (en Strauss, 1987) es ¿A qué grupos o subgrupos de poblaciones, eventos o actividades dirigirse después en la recogida de datos? Y ¿Con que propósitos teóricos? Con base en este criterio es que iniciamos con usuarios del servicio de oncología pediátrica del Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto+ (Cuidadores primarios y pacientes) a quienes se

aplicaba una entrevista semiestandarizada y posteriormente se realizó observación no participante en la sala de espera de dicho servicio de oncología, pues durante las entrevistas esta aparecía como un lugar reiterativo relacionado al intercambio de información y de soporte social.

III.2.3 Los criterios de inclusión

Con relación a los aspectos metodológicos derivados de la Teoría de las Representaciones Sociales, existen cuando menos dos posturas respecto a los grupos en los que se originan las representaciones sociales y que por tanto son sujetos de investigación en cuanto a la representación social como proceso.

Por un lado se encuentra la postura de la reflexividad del grupo como requisito para el origen de una representación social, los grupos reflexivos tendrían las siguientes características: Es definido por sus miembros, los miembros están conscientes de su afiliación al grupo, cuentan con criterios claros de afiliación al grupo (Wagner, 1994a).

Sin embargo también existe otra postura, en la cual encontramos nosotros apoyo para la elección de nuestra muestra, pues muchos discursos entre las personas no están restringidos local o físicamente a contextos determinados, sino que están fundados en contextos simbólicos, es decir, tienen antecedentes en común aún y cuando no se comuniquen cotidianamente en sentido de compartir significados (Flick, 1993, 2002b).

Los sujetos que conforman la muestra con la que trabajamos, tiene un antecedente importante que es la religión, pues todos ellos son creyentes, principalmente católicos, lo que permite ser considerado como un contexto simbólico compartido que influye y se ve influido a partir de la enfermedad de un hijo.

La investigación se realizó en el Hospital Central "Dr. Ignacio Morones Prieto", en la ciudad de San Luís Potosí, específicamente en el Departamento de Oncología Pediátrica y en la sala de espera del Departamento de Oncología en el mismo Hospital referido.

El área de trabajo para la aplicación de las entrevistas fueron los consultorios médicos disponibles y la sala de espera para realizar la observación no participante.

Los criterios de inclusión para la realización de entrevistas fueron los siguientes:

- Pacientes de 10 a 15 años de edad
- Cuidadores primarios del paciente/responsable del cuidado del paciente
- Que acudan a consulta al servicio de oncología pediátrica del Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto+

Con relación a la elección de muestra para realizar la observación participante, únicamente se siguió el criterio que las personas estuvieran dentro de la sala de espera del departamento de oncología, independientemente del rol, que podía ser de cuidador primario ó paciente adulto, pues este lugar tiene un papel importante en la socio génesis del concepto de cáncer (Wagner, 1994).

III.2.4 Negociación para acceso al campo de trabajo

El primer contacto en el proceso de negociación para acceso al Hospital fue con el Oncólogo Pediatra, se le planteó el interés de hacer la investigación. Posteriormente se acudió con el responsable del área de pediatría quién decide si es de interés para el Hospital la investigación para la cual se solicita el permiso, ya con su aprobación se acude ante el Comité de Investigación y Ética del *Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto* para someter a revisión el proyecto. Así obtuvimos la aprobación al mismo con el número de registro de protocolo 34-07. Posteriormente se solicitó autorización para integrar la observación en la sala de espera, proceso que también fue aprobado.

III.2.5 Selección de estrategias de investigación

Se utilizaron dos técnicas cualitativas: 1) La entrevista semi-estandarizada para identificar los elementos de las representaciones; expedientes médicos y cédulas de datos personales-socioeconómicos, para identificar elementos contextuales de los participantes; 2) Diario de campo para identificar los contenidos y el anclaje de las conversaciones que se establecen en la sala de espera.

III.3. Exploración y prueba

III.3.1 Entrevista semi estandarizada

El uso de la entrevista estandarizada obedece a la probabilidad que tiene esta técnica de que el sujeto responda más abiertamente a una entrevista, en contraposición con una entrevista estructurada o estandarizada, dentro de este rubro se han diseñado diferentes tipos de entrevistas, de la cual hemos elegido el uso de la entrevista semi estandarizada, la cual comprende tres diferentes tipos de preguntas (Flick, 2004).

- Preguntas abiertas, son preguntas que el sujeto puede responder con información de acceso inmediato y de fácil acceso.
- Preguntas guiadas por la teoría, son aquellas que se basan en presupuestos teóricos y que el sujeto puede aceptar o rechazar.
- Preguntas de confrontación, se refiere a preguntas fundamentadas en lo que el entrevistado ha presentado hasta ese momento.

La característica principal de este tipo de entrevista de acuerdo a Flick (2004) se caracteriza por la introducción de áreas temáticas específicas y fundamentadas en

antecedentes teóricos del tema, básicamente preguntas dirigidas por hipótesis. En este caso las preguntas se fundamentaron en las dimensiones que se han investigado más en la temática, así como en los contenidos representacionales, las dimensiones consideradas para el diseño son: Contexto, Emociones, afrontamiento (Acentuación en soporte social), creencias (atribución y gravedad de la enfermedad).

III.3.2 Observación no participante

Derivado del muestreo teórico y los datos recabados en las entrevistas, el siguiente grupo a investigar fueron las personas que se encontraban en la sala de espera del departamento de oncología. La observación no participante es aquella en la que no hay intervenciones en el campo ni con los participantes observados y se realizó de forma encubierta, es decir, al tratarse de un lugar público no fue revelada la observación a los sujetos participantes, el rol adoptado fue de espectador (Quinn, 2002). Se concluyeron las observaciones cuando se alcanzó la saturación teórica, es decir, que no se obtenía conocimiento adicional. Las fases que se siguieron, con base a lo que menciona Flick (2004), fueron las siguientes:

- Selección del entorno. Se realizó con base en la información obtenida en las entrevistas.
- La definición de lo que se debe documentar. Para este caso las dimensiones que guiaron la observación fueron las mismas que las entrevistas.
- Observaciones descriptivas, presentación general del campo, en este caso la sala de espera.
 - Observaciones focalizadas. En esta fase la observación se centra en los elementos de interés de la investigación.
 - Observaciones selectivas. El interés es captar de forma deliberada los aspectos centrales.
- Fin de la observación. Cuando se alcanza la saturación teórica.

III.4. Iluminación y formulación: Decisiones de diseño al final del estudio

III.4.1 Análisis de datos

Esta fase se inició con la transcripción de las entrevistas y las conversaciones producto de la observación que se realizaron en procesador de palabras Word 2003 y posteriormente se adaptó a texto sin formato con el objetivo de trabajar en el software atlas ti v. 5. Posteriormente se inició con la siguiente fase:

III.4.2 Reducción de datos

En esta fase el objetivo fue la reducción de los datos obtenidos y la elaboración de categorías en la información obtenida. Para el análisis de las entrevistas utilizamos la técnica de análisis de contenido que nos permite descubrir en el texto (transcripción de las entrevistas) las variables o categorías que previamente se han identificado como relevantes en el tema, en este caso, emociones, afrontamiento, y creencias de la gravedad de la enfermedad y de atribución de la misma (Kohlbacher, 2006; Krippendorff, 2004; Mayring, 2000).

Aunque no hay un proceso establecido para el análisis de contenido, se siguieron las fases, de acuerdo a una lógica inductiva, basándonos únicamente en el contenido manifiesto (Elo & Kyngäs, 2008; Mayring, 2000):

1. Fase de preparación. Inicia con la selección de unidad de análisis, en este caso las entrevistas y la observación.
2. Organización de los datos. Se hace uso de códigos abiertos, elaboración de categorías a partir de los códigos; y la fase de abstracción en la que se dan explicaciones integrales tentativas del problema de investigación usando las

categorías y sub categorías identificadas. Revisión de categorías conforme se avanza en el análisis.

3. Redacción del reporte.

III.5. Procedimiento

En el primer estudio se realizaron entrevistas semi estandarizadas a pacientes y cuidadores/as primarias/os.

Se realizaron 13 entrevistas a pacientes con diagnóstico de Leucemia. La edad promedio es de 11 años. Se entrevistó también a los cuidadores/as primarios/as de cada uno de ellos.

Se realizaron 18 entrevistas a cuidadores primarios con una edad promedio de 41.5 años y un ingreso promedio mensual de \$2926.47 pesos. La escolaridad es de 3 con primaria terminada, 4 con secundaria completa, 1 con estudios de preparatoria, 1 (2º semestre) con estudios de licenciatura, 4 con primaria incompleta, 1 sin estudios, y falta ese dato del resto de los caos. Todos los cuidadores/as primarios/as son creyentes, 17 de ellos católicos y 1 de la Iglesia del Nuevo Sendero. Todos cuentan con seguro popular.

Las entrevistas a los cuidadores primarios y pacientes se hicieron cuando llevaron a sus pacientes al hospital al Departamento de Oncología Pediátrica, se les hacía la invitación a participar en la investigación y se les explicaban los objetivos de la misma, de igual manera se les entregaba para su firma la carta de consentimiento informado con base en los principios éticos de la Declaración de Helsinsky y los requerimientos del comité de ética y educación de la institución. Las entrevistas se realizaron en el consultorio médico del Departamento de Oncología disponible en ese momento y fueron audio grabadas, posteriormente transcritas para su análisis y tuvieron una duración promedio de 45 minutos.

En el segundo estudio de observación no participante se realizó observación por 25 días distribuidos en los meses de enero, febrero y agosto de 2008, las observaciones tuvieron una duración promedio de 3 horas por día, para el registro se

utilizaron diarios de campo y las conversaciones registradas en la sala de espera se transcribieron para su análisis.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS Y ANÁLISIS

IV.1. La representación de la enfermedad y su proceso de construcción

En las citas de conversaciones o de las entrevistas, utilizamos la siguiente nomenclatura para identificar de quien procede el contenido, CP=Cuidador primario; P=Paciente; MA=Mujer adulta; MJ=Mujer joven, HAM=Hombre adulto mayor; HAJ=Hombre adulto joven; los términos Cuidador primario y padres se usará indistintamente ya que sólo en un caso el cuidador primario no es madre biológica del paciente, sin embargo es madre sustituta y ha estado a cargo del paciente prácticamente desde su nacimiento. Cuando hablamos de conversaciones o se transcriben diálogos estamos haciendo referencia a datos obtenidos por medio de la técnica de observación no participante.

IV.2. La identificación de la enfermedad

Uno de los primeros reportes de los sujetos en la entrevista tiene relación con la identificación de la enfermedad y la configuración de su identidad como enfermo o como padre de un niño enfermo. Los primeros indicadores de enfermedad se relacionan a una ruptura de la normalidad, es decir, cuando el paciente deja de hacer las cosas que habitualmente hacía, teniendo como causa principal algún síntoma o signo de enfermedad, este es el criterio para tomar la decisión de buscar ayuda médica y empezar a considerarse como enfermo y/o padre de un niño enfermo. En este momento los síntomas y signos no se relacionan con una enfermedad de gravedad. Este objeto nuevo, los signos y síntomas, son introducidos en el esquema

de las enfermedades conocidas y no graves, encontrando así la explicación de los mismos.

Yo pensaba que (la leucemia) era como una fiebre, que usted se la cura ahora y ya mañana sale, yo no pensaba que era este camino tan largo, yo nunca pensé en que iba a durar más de un mes, yo pensé se cura, se alivia y nos vamos, y no, ya llevamos dos años, en marzo, el diecisiete parece ajustamos dos años (CP-FTH, nov2008).

La niña trae un color que no me gustó muy amarillita muy así muy pálida y tiene como 15 días con mucha sed y casi no quiere comer ¿tendrá diabetes? o sea nosotros nos guiamos por eso, también la trabajadora social de ahí del materno (CP-MCPL, jun2008).

En la mayoría de los casos se hace referencia a enfermedades comunes en la experiencia personal como la gripe o la fiebre y que se viven normalmente, es decir, no implican una ruptura de las rutinas, son síntomas que no se relacionan con algo grave. En los casos que se relacionan con enfermedades crónicas como la diabetes, sigue siendo una enfermedad común en nuestro contexto o mejor dicho cercano a la experiencia personal y que no se relacionan con la muerte.

El anclaje que realiza la persona al comparar la enfermedad con gripa, diabetes, etc. es parte del proceso de la construcción de una representación social. Que implica la búsqueda de comprensión de esta nueva enfermedad con apoyo de las enfermedades conocidas y que de forma diversa le son cercanas. Con el paciente se da el mismo proceso, se presenta el mismo desconocimiento de la enfermedad y se remite de igual forma a aquellas enfermedades conocidas y no graves.

Yo me sentía bien, nada más porque mi mamá me dijo ese día que estaba enferma, pero yo no me sentía enferma, yo me sentía bien, normalo yo pensaba que era como una gripa, algo sencillo (P-TVAP, jun2008).

En el caso anterior es importante notar que el paciente no reporta como situación anormal o de malestar sus síntomas y signos, yo me sentía bien, pensaba que era como una gripa, es decir enfermar de gripa es algo normal, lo que no es normal es enfermar de algo más grave o crónico.

Esta información es proporcionada por la madre, de tal manera que se inicia en esta fase la construcción social en torno a la palabra cáncer en el paciente y la

primer fuente es la madre, quién le hace saber que está enferma, lo que provoca sentirse mal, es decir, de alguna forma se asigna a la paciente el rol de enfermo y todo lo que conlleva, implica sentirse mal, es decir, no se espera de una persona enferma, que se sienta bien y siga haciendo sus actividades normales.

Este tema de la identidad tiene relación con los temas de la salud y la enfermedad, pues de estas concepciones dependen los signos de la salud y la enfermedad y también de los roles que se considera que tiene la persona enferma. En este caso la salud es objetivada en una serie de conductas consideradas como actividades cotidianas en las personas, tales como acudir a la escuela, andar en bicicleta, jugar, hacer travesuras, etc., de tal forma que cuando estas actividades se interrumpen se interpreta como un signo de enfermedad y cuando se retoman dichas actividades se consideran un signo de salud.

Él ya empezó otra vez a andar bien y ya regresó a su estudio, se sentía desesperado por regresar a la escuela (CP-ADM, mar2007).

En mi casa a veces hasta se me olvida que ella tiene esa enfermedad por que le gusta oír música, le gusta cantar, anda cante y cante y bailando y luego se va en la bicicleta que quiere dar vueltas, yo la veo muy bien, en momentos hasta pienso que no es cierto que está enferma, porque ella es bien juguetona en la casa (CP-MMVG, ago2007)

Estas descripciones que hacen los padres del comportamiento normal y por tanto sano, reflejan su representación de la enfermedad y la salud así como de las conductas que lleva a cabo una persona sana o enferma. En este contexto la objetivación tiene un matiz moral y la enfermedad se objetiva en palabras como mala, ante lo cual se requiere una fuerza moral contraria, así que la medicina es el componente bueno en este sistema.

En algunos casos aparece en los padres una necesidad de manifestaciones concretas de la enfermedad, manifestaciones que denoten de forma visible el avance o remisión de la misma, ya que cuando no es así, se dificulta el proceso de hacerla cognoscible, o mejor dicho esto refleja el proceso por el que se pasa camino a la objetivación, teniendo como objeto en este caso a la Leucemia.

Una de las consecuencias ante la ausencia de signos concretos de la evolución de la enfermedad o desconocimiento del diagnóstico, es la incertidumbre y la ansiedad, en gran parte por que el cuidador primario lo que desea es ver a su hijo en evolución con respecto a la enfermedad por medio de signos visibles o cuando se está en espera del diagnóstico, saber qué es lo que tiene para saber que esperar y con base en ello decidir cómo actuar.

Al alcanzar la objetivación de la enfermedad se tiene un asidero, un elemento concreto que sirve de base para representarse esta circunstancia e interpretar y comunicar lo que sucede.

El problema para mí era más porque no vemos como se va desarrollando, nada de eso, sólo sabemos que es una enfermedad grave, porque esa enfermedad los va consumiendo y no vemos cómo (CP-ADM, mar2007).

Ahora bien, esta incertidumbre que manifiesta el cuidador primario, es el combustible del proceso de anclaje. Esta condición de incertidumbre promueve la búsqueda de explicaciones a lo que nos sucede y lo que se hace es buscar en los esquemas de conocimiento previos, pero el punto de partida es primeramente el enfrentarse a esta nueva situación y la necesidad de comprenderla, lo que se manifiesta en el deseo de saber qué les pasa, que enfermedad tienen.

MA. -¿Cómo te sientes hija?

MJ. . Muy mal, muy mal, necesito ir al baño.

MA. . Ve, ahorita que pases yo te acompaño, ¿si seguiste los pasos del Dr.?

MJ. . Sí, no he comido nada y ya me estoy mareando.

MA. . No te preocupes, ahorita que pasemos nos vamos a comer algo muy nutritivo y sabroso.

MJ. . Ya me siento muy cansada, ya quiero salir de esto, y que me digan por fin que es lo que tengo.

MA. . No te presiones hija, ya vamos a pasar (Conversación3, 200208).

De tal forma que cuando la paciente dice estoy cansada ya quiero salir de esto, se puede interpretar de forma literal, es decir, salir de esto es dejar de lado u olvidarse de los malestares físicos, pero también puede interpretarse en un sentido metafórico, y considerar que al decir ya quiero salir de esto, es un deseo de salir de la

incertidumbre, del no saber, con la esperanza de llegar al conocimiento y la certidumbre de la condición que se vive.

En este contexto el diagnóstico es un componente básico de los procesos de anclaje y objetivación. Lo que genera ansiedad e incertidumbre es el desconocimiento de la enfermedad o mejor dicho del nombre de la enfermedad.

Como vimos anteriormente, cuando se está enfermo y se desconoce el diagnóstico, el anclaje que se hace de la misma esta en enfermedades no graves y comunes. De tal forma que el diagnóstico modifica la representación sin dejar de lado el conocimiento de sentido común, sino integrando el diagnóstico a dicho conocimiento.

En este momento inicial en que aparecen los signos y síntomas de la enfermedad y las primeras asociaciones respecto a su explicación, es una explicación con base en un conocimiento de sentido común, cuyas explicaciones provienen de su entorno cercano, es un conocimiento contextualizado. Posteriormente se inicia la búsqueda de la explicación científica o experta de la enfermedad, es decir del diagnóstico.

Esta búsqueda de conocimiento experto es posterior a estas interpretaciones contextualizadas a las que hacemos referencia. Dicha necesidad surge principalmente ante el fracaso en la recuperación de la salud por medio de acciones de sentido común, es decir, de remedios caseros o prácticas muy contextualizadas como las barridas.

IV.3. Elementos psicosociales en torno al cáncer

Después de que se identifica la presencia de una enfermedad, se inicia la búsqueda del diagnóstico. Esta fase representa para los cuidadores primarios y para los pacientes un recorrido tanto físico como psicológico. Decimos que es físico porque la atención médica y los medios para obtener un diagnóstico, no se encuentran en su comunidad de origen, por lo que deben desplazarse de su comunidad a municipios cercanos y que cuentan con más servicios. Decimos que es también un recorrido

psicológico por que se da un cambio de pensar en una enfermedad sencilla y no grave a pensar en una enfermedad crónica y grave, con posibilidades de morir.

Al igual que cualquier viaje o traslado se tienen costos, en este caso el viaje físico obviamente su costo es económico y el costo del viaje o traslado psicológico es emocional y cognitivo.

Me lo lleve a Villa Juárez y a Cerritos. Lo atendieron y le dieron pastillas para el dolor, o sea que le hacían análisis y todo, así estuvo semana por semana, cada semana le pegaba el dolor, como unas cuatro o cinco semanas así se la pasó él, y ya luego me lo pasaron para reumatología y le diagnosticaron artritis infantil. Le dieron medicamento para la artritis y como quince días se le calmó el dolor, como un mes todavía se le quitó el dolor ya no le pegaba, después del mes le volvieron a pegar otra vez, estaba un poquito más amarillo, fue cuando me lo llevé para Cerritos de nuevo y de ahí de Cerritos lo pasaron para acá. Ahí en consulta por urgencias me dijeron que tenía leucemia (CP-FAC, ago2007).

Empezó por no querer comer igual que antes, antes andaba bien y después vimos que estaba bajando de peso, lo llevamos con los doctores, le dieron vitaminas y se fue pa abajo y pa abajo hasta que ya se puso muy malo, ya no podía caminar ni nada en un mes, fue rápido, fue decayendo y decayendo lo llevé con un doctor que está ahí en San Antonio, es como un hospital, nos dieron medicamentos y no (sirvieron), y luego nos pasaron a Valles y ahí estuve casi una semana y no le hallaban que es lo que tenía y pues ya nos mandaron para acá (CP-JCMG, ago2007).

En la búsqueda de atención médica es común que se den diagnósticos erróneos y por tanto medicamento orientado únicamente a paliar los síntomas del paciente, en parte por motivos estructurales pero también por aspectos culturales de los servicios médicos públicos.

Algunas veces para tener acceso a un estudio o análisis médico específico pueden pasar semanas e incluso meses para obtener la cita, la cual se da en una clínica de otro municipio. De igual forma es una práctica común que la atención médica inicial se oriente al tratamiento de síntomas, por lo que no se busca o se piensa desde un inicio en la posibilidad de una enfermedad con las características de la leucemia y se tratan únicamente los síntomas y signos.

En la familia se presenta una crisis ante los cambios que se deben hacer requeridos por la situación de enfermedad. Uno de dichos cambios es la reestructuración de los roles que tienen los integrantes específicamente la asignación del rol de cuidador primario. Considerando que las actividades inherentes a dicho rol

requieren el abandono de las actividades cotidianas se da una ruptura en la dinámica familiar que se ha llevado hasta entonces.

En este proceso de cambio se decide quién se hace cargo del paciente y quien se queda para hacerse cargo de los cuidados de la casa y del resto de la familia. Dentro de esta misma crisis se inicia la búsqueda de recursos materiales para costear la asistencia médica requerida así como para solventar los gastos derivados de la enfermedad, como son el pago de traslados de su comunidad al hospital, la alimentación y el hospedaje necesarios para la estancia.

Dice mi hija, tú te vas a trabajar si quieres yo me encargo de él, cuando me avisaron al otro día, ya estaban aquí en Valles, entonces me vine a Valles y estuve como ocho días también con ellos, cuando se vinieron para acá ya no pude venir, porque como le digo yo tenía que estar trabajando para los demás chamacos, como le digo no vive su mamá, si viviera como quiera se quedaba con ella, pero ya no vive (CP-DHH, mar2008).

¿Qué hacemos? ¿Dónde conseguimos el dinero?, pues vamos a ver donde, y pos no hay más donde agarrar el dinero, que molestar a las compañeras, compañeros. Anduvimos pensando qué hacemos, porque no tenemos dinero y le sacamos así, no tenemos dinero pero la trajimos aquí a Valles y de ahí nos mandaron acá. Y ahora ya tiene más de un año viniendo. Él paga allá (el presidente municipal) casi mil doscientos gastamos (en transporte), de puro pasaje, nada de digamos que voy a sentar a comer en el restaurante o a comer algo no, aquí nosotros como ahorita estamos aguantando hambre porque no tengo dinero. Cuando hay lugar o tiempo nos vamos ahí en el albergue, pero nomás una comida. Dan café también en la mañana a las ocho, pero como aquí, aquí tenemos que estar a tiempo, presentes, entonces no tomamos café (CP-ZSL, ago2007).

En este contexto de falta de recursos se presentan situaciones en las que se debe decidir a quién de los hijos se apoya en el tratamiento de una enfermedad, eligiendo a aquel que se considera está en mayor peligro. Consideramos importante este elemento contextual, porque refleja la pobreza de los sujetos así como las otras necesidades cotidianas que sigue enfrentando la familia. Lo cual en conjunto coloca en condiciones de tensión emocional a sus integrantes, específicamente a los padres quienes deben de tomar las decisiones. El siguiente caso es un ejemplo de lo que hemos mencionado.

(una ocasión) se me juntaron las fechas, que tenía que traer a Jesús aquí y tenía que darle yo a ella (hija) para sus estudios que ya estaban programados o sea en el rancho se los programan en el centro de salud a Rio Verde en el hospital general y entonces ¿qué hice yo?... pues le dije a mi hija, ni modo ¿cómo le hago?, no tengo dinero, le digo te vas a esperar tu, al niño no puedo dejar que se le pase su tratamiento, nos vamos y me lo traje y paso y ella siguió y siguió traía una bolita aquí también (CP-ADM, mar2007).

Estas circunstancias de necesidad de recursos promueven en parte la búsqueda de soporte social así como de su ofrecimiento, es decir, se habla de la situación con otras personas y a su vez se presta escucha a quienes hablan de los mismos temas. Esto provoca el enriquecimiento de la comunicación entre los sujetos que pasan por la misma situación o situaciones similares dando pie al afrontamiento colectivo simbólico (Wagner, et al., 1999).

Las fuentes principales de soporte son la familia y las personas en condiciones similares. Dicho soporte se manifiesta en la comunicación de temas relacionados con la vivencia de la enfermedad y por el intercambio de información acerca de instituciones que pueden proporcionar ayuda para hospedaje y alimentación en la ciudad, así como aquellas que pueden proporcionar ayuda económica y espiritual.

En estas circunstancias la sala de espera es un lugar importante para el intercambio de información entre las personas involucradas en la enfermedad. La siguiente conversación engloba una de las funciones que tiene la sala de espera, brindar ayuda al otro en la misma situación de enfermedad o en condiciones más desfavorables.

MJ. Yo siempre le digo a la gente que vayan a mi casa, que se queden ahí, pero nada más quedan de hablarme y no hablan, les doy la dirección y ni van.

MA. ¿Sí?

MJ. ¿Ustedes de dónde son? Le había de decir a su hija, que se vayan a quedar allá

MA. ¿Por dónde vive?

MJ. Ahí por el Saucito, dígame a su hija, le voy a dar la dirección, nada más que la gente anda batallando para pasar por allá por el boulevard que está cerrado.

Estas conductas de soporte en parte se explican por la identificación social que se da al estar o haber estado en condiciones similares y por lo tanto se tiene conocimiento personal de las necesidades que surgen en tal condición. Dicho conocimiento se

vuelve social al compartirse entre el grupo, por lo cual el grupo es tanto fuente como receptáculo de información, de conocimiento. Desde luego estamos hablando de un conocimiento basado en la experiencia personal, de un conocimiento contextualizado en contraposición al conocimiento experto, el cual provendría del personal médico.

Hay una necesidad constante de recursos para solventar los gastos derivados de la enfermedad. En ocasiones se obtiene un apoyo constante y por el tiempo que dure el tratamiento para hospedaje y comidas tanto para el cuidador como para el paciente en los albergues o instituciones que dan apoyo específicamente a personas con cáncer, sin embargo hay más gastos como el de transporte y de los medicamentos, para los cuales no siempre se obtiene apoyo institucional.

Cuando no se tiene un apoyo establecido institucionalmente se genera también incertidumbre y ansiedad en los cuidadores primarios, especialmente cuando se acerca una cita y se deben gestionar los apoyos ante las instituciones municipales para el traslado, el cual no siempre lo proporcionan. Esta necesidad de recursos es otra fuente de ansiedad aparte de la enfermedad en sí.

HA. . Hola ¿Cómo ha estado?

MA. . Pues bien, echándole ganas.

HA. -¿Y cómo va con el tratamiento?

MA. . Pues ya más adelantada.

HA. -¿Y usted está recibiendo ayuda?

MA. . Pues que cree que no, al principio si me ayudaba el DIF, pero ya después me dijeron que ya estaban ayudando a muchos y que hicieron un sorteo para elegir a unos pocos y yo no sali, así que ahorita ando batallando todavía más, pero no puedo hacer nada, más que vivir con todas mis deudas, ya después que se pueda pagar.

HA. ¿Y quién la está apoyando?

MA. . Pues ahorita ya nadie, le debo un dinero a mi suegra y a mi hermana y pues Francisco está trabajando doble turno para sacar un poco más de dinero, pero nada más.

HA. . No pues está bien échele ganas y ojalá termine pronto.

MA. . Y usted cómo va.

HA. Pues yo ya nada más que tengo ahorita una consulta externa, ya terminé mis radiaciones, eso si me tengo que estar tomando todavía estas pastillitas que están re caras, pero de ahí voy a que me chequen para ver que me dicen.

MA. . A mi todavía me faltan diez radiaciones, pe esto no es tardado.

HA. . No pues no es tardado pero bien que cuesta hartito, yo porque a mi si me apoyaron mis hermanos y anduve también en el DIF y en el Centro de salud.

MA. . Pues le digo que a mí también me apoyaba el DIF con mis pasajes, pero ahora ya hasta para eso tengo que andar consiguiendo.

HA. . Pues ya ni modo, todo sea por el bien de uno, ya ni que hacerle, si yo también todavía debo cuatro mil pesos, no es que no tenga centavos, pero yo ya les dije que les voy a ir pagando de a poquito y si no que me lleven a la cárcel si quieren, total yo

ya estoy curado, bueno, eso digo yo verdad, todavía falta que me chequen a ver qué me dicen.

MA. . Todo sea por uno, como usted dice, a mi todavía me falta poquillo, pero espero terminar pronto, yo a veces pienso, si para está uno cansado dar tantas vueltas, ahora imagínese para los niños (Conversación1, 190208)

No contar con los recursos para hacer los gastos derivados de la enfermedad genera en el sujeto una disminución en el grado de control que experimentan de sus vidas, pues son situaciones que no dependen de la persona ni de las gestiones que realice. Estas necesidades, como dijimos anteriormente, son una fuente más de ansiedad. Debemos considerar que los cuidadores primarios toman decisiones bajo una gran presión, como la urgencia del tratamiento de la enfermedad y el contexto de incertidumbre respecto a lo que sucede con su paciente a lo que debemos agregar la condición socioeconómica precaria de la familia. En este momento se debe decidir en qué y cómo gastar el dinero que se tiene, así como establecer los roles de cuidador primario y por tanto de quién se queda en casa a cargo del resto de la familia y de su atención.

Cuando se tiene el diagnóstico, inicia un nuevo proceso de anclaje. El fenómeno ha cambiado, de cuando no se sabía el nombre de la enfermedad a este momento en el que ya se sabe.

Los sujetos se apoyan en el conocimiento proveniente de experiencias personales. Estas experiencias con relación a la enfermedad pueden ser las siguientes: conocer a personas que han padecido leucemia, han escuchado conversaciones acerca de alguien que ha pasado por esta situación o han visto a personas que tienen leucemia ya sea por que viven en su comunidad o cerca de la misma. No sólo la palabra es un símbolo para la comunicación, sino también el lenguaje no verbal, es decir, lo que se observa se convierte en símbolo en este caso de la enfermedad, es decir, saben cómo es la enfermedad porque han visto a una persona que la padece y por tanto saben los cambios que puede provocar en la persona.

Esta información es relevante porque nos permite observar la influencia del contexto en la construcción de la representación.

Anteriormente se murió un sobrino de eso, pero ellos empezaron a curarlo con curanderos y cuando quisieron meterlo al hospital ya no tenía remedio, de hecho ya no se los quisieron, entonces él se fue acabando en su casa y se acabó, se aventó ocho meses batallando, yo pensaba que mi hijo así iba a acabar pero no pues bendito sea dios él va bien (GBA, ago2007).

Cuando nosotros estábamos aquí, se murió un niño de la familia de cáncer, pero a mí no me dijeron, sino que yo ya supe hasta después (CP-MCDS, mar2007).

La información que tienen está relacionada principalmente con la muerte. Es en la muerte que se ancla la enfermedad, por lo que se considera mortal o cuando menos grave. La información del entorno inmediato sirve tanto de información de la enfermedad, como de aprendizaje, pues no se hace con relación a la enfermedad lo que se considera fue incorrecto, como llevar el niño al curandero sin atenderlo en el hospital.

La nueva información modifica el conocimiento previo de los cuidados del paciente, este aprendizaje probablemente no se daría si no hubiese antecedentes mortales, si no hubiese muerto el paciente por ser atendido únicamente con el brujo, quizá se seguiría acudiendo al brujo ante tales situaciones, pero al no haber sido así, ante la urgencia del paciente, se acude al apoyo médico aunque se siguen practicando y llevando a cabo actividades de índole mágico espirituales.

En la representación de los pacientes, está presente la posibilidad de morir por la enfermedad aun y cuando no se entienda sistemáticamente la misma o no se experimenten malestares de gravedad. Pero dicha posibilidad más que estar relacionada estrechamente con lo que se experimenta de la enfermedad, es el contexto quién transmite y mantiene esta creencia de la muerte. Como podemos leer en las siguientes citas.

Es que yo cuando estaba así de recién (hospitalizada) iban a verme y lloraban. Yo decía a lo mejor hasta me voy a morir y por eso están llorando. Porque yo no sabía ni que era, algo que yo no entendía y que no entiendo todavía bien lo que es (P-TVAP, jun2008).

Pensaba que si no hacía caso me iba a morir (P-JLRA, ago2007).

A veces me sentía mal, y a veces me sentía bien, (pensaba) ay me voy a morir y no voy a ver a mi mamá y así, como se ha de sentir cuando, cuando yo esté muerto.

Luego pensaba pues si me muero allá voy a estar con Dios nadie me va a estar molestando y así, no voy a hacer nada (P-ATS, Nov2008).

El espejo del paciente son las personas con las que convive, por tanto el paciente responde ante las conductas de quienes le visitan a la influencia social de los otros cercanos más que a una representación individual. En el primer caso cuando dice *iban a verme y lloraban, yo decía a lo mejor hasta me voy a morir*, es decir se modifica en este caso de forma negativa la representación individual, si ellos se comportan como si yo me fuera a morir entonces es porque quizá lo que tengo es mortal, aunque no lo piense así.

Es importante notar que no sólo la comunicación se da por medio de palabras, sino las conductas también se vuelven símbolos, cuando la paciente dice *cuando los vi llorar pensé que me iba a morir*, está haciendo referencia a nueva información adquirida, que no proviene de palabras sino de conductas.

Así mismo, podemos observar que aunque se piensa en la muerte, no se piensa como un proceso doloroso o aislado, se piensa en las personas ligadas afectivamente. Hasta un proceso crítico como la muerte, se piensa en función de otro, de otro cercano afectivamente, en este caso la madre.

Lo anterior tiene relación con la comunicación del diagnóstico al paciente, ya que puede darse de formas diversas, se puede comunicar de forma directa o indirecta, u optar por no decir nada y dejar que el paciente se entere incidentalmente de lo que tiene.

IV.4. La comunicación del diagnóstico al paciente

Es importante mencionar que en la institución no se sigue un protocolo para la comunicación del diagnóstico al paciente, de tal forma que esta acción se puede llevar a cabo de diversas formas, puede ser en función de lo que considera mejor el médico o los padres o en otras ocasiones el paciente se entera del diagnóstico accidentalmente.

A mi mamá le trajeron el papel yo lo vi porque lo dejaron en la cama porque mi mamá no estaba (P-DFSM, ago2007)

En la comunicación del diagnóstico no sólo se transmite el diagnóstico en sí, sino que se transmite básicamente una representación. La forma en que se decide dar el diagnóstico es una manifestación de la representación que se tiene respecto a la leucemia, por este motivo es importante tener en cuenta la forma en que se lleva a cabo.

Generalmente hay poco cuidado con el manejo de la información y no hay un protocolo establecido para comunicar esta información de la manera más adecuada tanto para los padres como para los pacientes. Quizá dichas omisiones no son del todo accidentales, sino más bien es un rechazo a comunicar el diagnóstico porque la representación subyacente es negativa, de tal forma que se deja la comunicación directa del diagnóstico de lado y el paciente se entera en ocasiones de forma accidental.

(Mi mamá no me dijo.) Cuando me ponían las cosas (medicamentos), en un papel donde decía mi nombre, decía que era lo que tenía, ahí decía que tenía leucemia, pues ni modo que no me enterara (P-BMV, ago2007).

En estos caso podemos darnos cuenta que el paciente se entera accidentalmente del diagnóstico, sin tener una sesión informativa o específica para dar a conocerlo y aclarar las posibles dudas que se tengan al respecto. Las acciones que se dan ante la posibilidad de dar a conocer el diagnóstico o no, reflejan la representación principalmente de los cuidadores primarios, aunque también se puede inferir la representación del personal médico considerando el manejo que se da a la información diagnóstica del paciente.

Estaba con mi mamá y con un médico que creo se le salió decir que yo tenía esa enfermedad cuando estaba en el privado, entonces estaba mi papá conmigo y a un doctor se le salió a decir eso (P-MHH, Oct2007).

En estos casos que el paciente se entera por accidente, se refleja la importancia del contexto hospitalario en el manejo de los pacientes y no se tiene la precaución de no exponer esta información de manera abierta. Estas acciones reflejan la concepción institucional ante tal situación, es decir, para la institución o específicamente para el personal médico no es de interés si el paciente ya está enterado o no del diagnóstico, ellos de cualquier forma etiquetan los medicamentos aunque quede a la vista la información diagnóstica.

Podemos inferir que no es de interés como se entere el paciente o si ya está enterado de su diagnóstico, para ellos (personal médico) es algo a lo que están habituados y obviamente no es de su interés si alguien lee la información del diagnóstico. Consideramos que es importante dar esta información de forma estructurada, para que el paciente conozca de forma precisa y clara lo que está pasando con él y cuáles son las medidas que se tomarán en función de las circunstancias. De lo contrario queda con la información de la enfermedad que se deriva del contexto, que muchas veces no considera la información respecto a las posibilidades de remisión y de los avances en los tratamientos médicos.

El objetivo al sugerir dar información, es modificar la representación negativa que inicialmente se tiene de la Leucemia para descartar mitos y creencias basados en información incompleta o errónea y también dar la información positiva de la enfermedad como puede ser las probabilidades de remisión.

Algunas veces cuando los padres deciden no comunicar el diagnóstico abiertamente al pacientes, la enfermedad se comunica por medio de metáforas, como la siguiente.

Me han dicho mis papás que es una misión que me ha dado Dios y que soy un soldadito de Dios (P-SVS, sep2007).

Esta metáfora es reveladora de la influencia religiosa para la comprensión de la enfermedad y de esta concepción moralizante de la misma. Se relaciona con una lucha espiritual, un soldado pertenece a un ejército y sus actividades principales son la lucha o la pelea, pero un soldadito de dios nos remite a una lucha espiritual o

moral, entre lo bueno y lo malo, esta metáfora es un ejemplo importante de lo que mencionamos anteriormente, al decir, que en la forma de comunicar o no el diagnóstico, se comunica una representación del mismo.

Es importante notar que el paciente no cuestiona lo que le dicen sus padres, es algo que él ha interiorizado, es importante mencionarlo porque quienes transmiten el mensaje son personas significativas afectivamente para el niño.

La protección ante algo feo es la justificación de quienes no dan a conocer el nombre de la enfermedad al paciente. Para los padres la palabra cáncer tiene un significado negativo relacionado con la muerte, por tanto si no se da a conocer el diagnóstico el paciente sufre menos, esta parece ser la creencia central. En este caso el peligro parece no estar en la enfermedad sino en su significado, es decir en lo que se ha construido socialmente en torno a la misma, ya que no se le oculta al paciente que está enfermo, lo que se le oculta es el nombre de la enfermedad.

Para nosotros (cáncer) se nos hace una palabra muy tosca, muy feo, muy agresivo para un niño, porque casi siempre el decir cáncer uno piensa en la muerte (CP-ESG, sep2007).

Esta justificación la proporciona la madre del paciente que explica su enfermedad como una misión de dios y el rol que debe adoptar el paciente es de un soldadito de Dios. La madre hace referencia a la agresividad de la palabra, lo que es congruente con lo que comunica al hijo, una agresión se repele en una lucha, en un combate, como un soldado. Esta representación integra los elementos cognitivos y conductuales correspondientes a su representación. Los padres ayudan en esta construcción de la representación dando una explicación cognoscitivamente cercana al paciente y es importante notar que no hay rechazo a las explicaciones que dan los padres, simplemente se adoptan.

Otra forma por la que el paciente se entera de su enfermedad, es por la comunicación que establece con otras personas en el Hospital, cuando los padres prefieren no comunicar el diagnóstico por la carga negativa de la palabra y se decide no hablar al respecto.

Todo se puede esperar, más bien la mayoría es a lo que va, digo que, de hecho sabemos que todos nos vamos a morir pero así como que está canijo. Yo lo miraba y decía no pos se va a morir pos ya que. No (se le ha dicho), nada más así, pues que está malo y que está malo pero pues él sabe, como quera ya está grande ya se ha ido enterando, platicando con otras gentes, no pues que tiene leucemia, pero pues no de hecho nosotros nunca le hemos dicho, nada más que la demás gente si, platicando se ha ido enterando (CP-GBA, ago2007).

No se oculta que esté enfermo, lo que no se dice es el nombre de la enfermedad, cuya justificación parece sustentarse en que al no saber qué enfermedad se tiene, se sufre menos, es decir, se le da más importancia al cómo se representa la enfermedad que a los signos y síntomas de la misma. Sin embargo, al concurrir en el lugar personas en la misma condición el tema del diagnóstico es moneda común de intercambio en las conversaciones.

Es importante observar que el paciente cuando se entera del diagnóstico, no reporta que después haya preguntado por el mismo. Cuando el niño relata el momento en el que se enteró, no manifiesta haber tenido pensamientos negativos al respecto, solo lee lo que dice la etiqueta y ya, no reporta ganas de llorar o de sentirse triste, como cuando hay gente a su alrededor y lo hace sentir enfermo.

Los padres que deciden comunicar el diagnóstico de Leucemia a su hijo, no se focalizan de forma importante en los aspectos negativos de la enfermedad, quizá relacionado con esto no dicen tener miedo en función de las asociaciones del concepto, no reportan cosas como que es una palabra fea o tosca como en alguno de los casos anteriores.

Yo le hice saber a la niña lo que tenía. Le dije a ella, a mí se me haría más difícil no haberle dicho la verdad; (le dije) para que ella fuera así también asimilando (CP-YLP, feb2008).

En las instalaciones en las que se da el tratamiento fluye información importante respecto al cáncer, a través de lo que se ve o por las conversaciones escuchadas o sostenidas con usuarios y personal médico, por tanto ante el esfuerzo de los padres por ocultar información respecto a la gravedad de la enfermedad o a la posibilidad de morir como consecuencia de la misma, las posibilidades de que eso ocurra son prácticamente nulas.

Creo que también tenía leucemia y se murió una vez que se puso muy malito, estaba allá en los cuadros (Fotografías de los niños que acuden al hospital) o mi mamá me platicó o le pregunté y le dije mamá y Lupito, me dice, no pues me dicen que ya se había muerto y me empezó a dar mucha tristeza. (P-LVJC, ago2007)

El paciente convive con muchos temas relacionados al cáncer, entre los más comunes aparece el de la muerte, que emerge al enterarse de alguien que murió y tenía la misma enfermedad ó por conversaciones de otras personas que hablan de muertes a consecuencia de esta causa, al igual que con la comunicación del diagnóstico, también por medio del contexto se transmite una representación, cuyo núcleo es la muerte.

MJ. . Le hicieron una operación de médula ósea, se murió la chava del quince y luego luego le hablaron para hacerle las pruebas.
 MA. -¿Y si era compatible?
 MJ. . Si, y ya luego lo trasplantaron (Conversación6, 050208).

No se tiene un protocolo para abordar esta situación de la comunicación del diagnóstico, de tal forma que la representación de este escenario, se va construyendo con las conversaciones cotidianas y de sentido común que establecen con personas relacionadas con el tema, así como con familiares y amigos que han estado expuestos a una situación similar, dejando un tanto al margen las explicaciones del personal médico.

IV.5. Desorientación e incertidumbre ante la enfermedad

En el proceso de construcción de la representación de la enfermedad hay una carga emocional importante, la cual cambia conforme se reconstruye la representación.

En la fase inicial de contacto con la enfermedad, el conocimiento de la misma tiene sus orígenes en la información procedente del contexto inmediato de los sujetos. El tema sobresaliente de dicha información son los efectos dañinos de la enfermedad así como la alta probabilidad que se tiene de morir. Las emociones que se experimentan en esta fase también son negativas.

No conocía yo mucho (de la enfermedad), pero allá en mi rancho hay otra niña que tiene leucemia y yo la veía cuando llegaba (de su tratamiento), como ella se fue para Monterrey yo la veía cuando llegaba, nomás quería estar dormida, yo la vi cuando estuvo muy malita, Brenda no llegó hasta esos grados porque a ella se lo detectaron luego luego, no padeció ni temperaturas, ni hemorragias, nada de eso, pero yo vi en la otra niña muchas cosas que, pues gracias a Dios Brenda no las pasó. La señora (madre la niña enferma) me platicaba, yo la iba a ver y platicaba conmigo, lloraba y me decía que la Doctora le decía que en cualquier momento podía tener una recaída y no volver. Cuando a mi me dijeron que Brenda tenía leucemia, recordé todo lo que la señora me platicaba de su niña y pensé en la muerte de mi hija (CP-MMVG, ago2007).

En este momento se recurre a las experiencias personales provenientes del contexto cercano al sujeto y la información que se recuerda se aplica a esta circunstancia personal. Es importante destacar que se recurre a los antecedentes personales y que no se reporta haber preguntado al personal médico de la evolución y pronóstico de la enfermedad o del temor de la muerte del paciente.

Si en algún momento se dio información médica al respecto ésta cede su lugar a la experiencia personal de la persona, quizá por el mecanismo de identidad social que se establece con quienes comparte la experiencia de la leucemia. Lo importante es que se da mayor importancia a la información de sentido común que circula en su entorno que a la información potencial que se pudiese obtener de los médicos.

Cuando los síntomas no remiten aun y cuando se tiene apoyo especializado, se da el mismo valor a los consejos de los amigos que a las indicaciones médicas. Se siguen las recomendaciones de las personas social y afectivamente cercanas al sujeto, quienes fundamentan su conocimiento en experiencias personales para dar una recomendación respecto al medicamento a tomar y el cómo tomarlo o en general a lo que se debe hacer para enfrentar esta realidad.

HAM. A mí en un principio me dolía mucho la cabeza, fui con el Dr. del rancho y me recetó un medicamento que no me hizo efecto, porque el dolor de cabeza no se me quitaba y luego volví a ir con el Dr. y me recetó otro medicamento y no se me quitaba el dolor de cabeza, volví a ir con el Dr. y me cambió otra vez el medicamento, tres veces me cambió el medicamento y no se me quitaba el dolor de cabeza, entonces ese día saliendo del Dr. me fui con unos amigos pero ya no aguantaba el dolor de cabeza y una amiga me preguntó ¿qué tienes?, no es que me duele mucho la cabeza y no se me quita con nada y mi amiga me dijo tomate dos sedalmerk con coca y vas a ver como se te quita el dolor, y nada si se me bajo un poco mejor con el sedalmerk que con los medicamentos que me recetaba el Dr., pero fui otra vez con el Dr. para que me recetara otro medicamento y ya me dio otro y no se me quitó (Conversación3, 290108).

En el ejemplo anterior después de seguir las recomendaciones hechas por los amigos, se acude a consulta con un médico pero lo que receta se contrasta o se complementa con los consejos obtenidos de los amigos, no se desechan. Este intercambio y contraste de información es el proceso de co-construcción de una representación social. Refleja la dinámica de las representaciones sociales pues se contrasta o complementa el conocimiento científico (recomendaciones médicas) con el conocimiento cotidiano (recomendaciones de los amigos).

La información científica o el conocimiento experto de la enfermedad es insertada en la información proveniente de lo que ven en su entorno cercano, es en esta información en la cual se ancla y objetiva la enfermedad o como veremos más adelante se adoptan los conceptos científicos de la enfermedad pero se usan para dar una explicación de sentido común.

El aspecto dinámico de la representación está presente a lo largo de todo el proceso de enfermedad, no termina con el conocimiento del diagnóstico, más bien a partir del mismo se mantiene la incertidumbre y desorientación, esta vez con relación a la evolución de la enfermedad y a como reestructurar su vida familiar y su economía para hacer frente a esta nueva situación.

Yo sentía que no hallaba que hacer, porque sentía que el mundo se me venía encima y dije hay dios mío ¿porqué? (CP-YLP, feb2008).

Ellos me dijeron que me trasladara a San Luís, pero como no tuve dinero así de rápido me traslade a Cd. Valles y ahí es donde me dieron el apoyo y de ahí es de donde me trajeron para acá porque me dijeron que era muy importante (CP-MHC, oct2007).

Al enfrentarse a una realidad nueva y expresar en este contexto que *el mundo se me venía encima* se puede interpretar como la pérdida de lo que se tenía hasta ese momento, tanto física como psicológicamente, se caen los esquemas con los que se interpretaba el mundo y a partir de los cuales se tenía certeza y seguridad. Se tiene la necesidad de reestructurar la representación previa al conocimiento del diagnóstico. Esta ruptura provoca incertidumbre respecto a lo que puede pasar, situación en la cual se presentan emociones de miedo y preocupación.

Le dije (a una hermana) entra conmigo porque tengo miedo; me sentí muy mal, le hablé a mi familia y les digo saben que tengo miedo me dicen que mi niña puede tener esto, vengan porque me siento muy sola (CP-MECM, ago2007)

Es pura preocupación que uno trae, o sea, de día y de noche lo traigo pensando a cada rato, pero pues, como ya pasó el tiempo yo ahorita la veo mejor a ella la veo tranquila pues yo también me siento más tranquila, aunque me preocupo mucho (CP-MMVG, ago2007)

Esto tiene relación con la dimensión cognitiva de la enfermedad, pues si se piensa en algo grave y relacionado con la muerte, son esperables las emociones negativas. Con relación al paciente, se presentan tres modalidades afectivas, quienes dicen no haber experimentado nada o haberse sentido normal y que no tienen antecedentes de la enfermedad, quienes reportan haberse sentido mal, aún y cuando no tenían ningún antecedente de la enfermedad y aquellos quienes tenían antecedentes y reportan cuando menos haberse sentido mal.

Yo me sentí mal de estar viniendo y de no ir a la escuela como que me sentí triste (P-ATS, Nov2008).

Me sentí triste, porque decía ¿Porque yo? Pero después vi que puedo salir adelante con la ayuda de mis papás y de la gente (P-MHH, oct2007).

La fuente de las emociones que se manifiestan, se presentan en función de las cosas que han dejado de hacer y que hacían normalmente y también están aquellas que se dan en función de la enfermedad en sí, como podemos leer en los caso anteriores.

La forma de comunicar las emociones es también parte de una representación. Aunque en este caso no se expresan verbalmente, sí se expresan de forma no verbal.

En presencia del paciente, se oculta la expresión abierta de los sentimientos, como una forma de protegerlos y motivarlos a enfrentar su realidad de enfermo. Se le asigna a la expresión emocional una naturaleza de contagio social, cuyo razonamiento parece ser que si no se entera de la emoción entonces es menos probable que la experimente.

Me desahogaba yo sola, llorando, con ella me hacía fuerte, quería llorar y me decía porque lloras, le digo porque me da gusto verte, porque me da gusto que comes, porque me da gusto que cada día abres los ojotes más, y así empezaba pero yo quería llorar, como con nadie platicaba Doctor, con nadie, sola, sola le digo lloraba un ratito porque no me podía ver (mi hija), que no la vea deprimirse señora, que no la vea llorando, al contrario que la vea que no es malo eso que tiene, que ella le tiene que echar ganas (CP-MECM, ago2007).

Yo hasta quería llorar pero me hacía la bien fuerte, cuando a él le pasa algo, yo me hago la fuerte, aunque por dentro yo ñ de noche lloro donde no me vean, no quiero que me vea llorar (CP-FTH, nov2008).

De esta forma el paciente aprende o enriquece su forma de regulación emocional al observar y escuchar los discursos de los adultos y sobre todo viendo su manera de comunicarlás, aún y cuando se trate de ocultarlas y es que a pesar de los esfuerzos por no expresar las emociones frente a los hijos, éstos perciben el estado emocional de los padres.

Nuevamente observamos como el lenguaje no verbal es también un símbolo de comunicación.

Si (los noté preocupados) ñ no les decía nada porque yo estaba igual (P-DFSM, ago2007)

Pues que me sentía mal, me sentía mal, sentía feo estar así y ver a mi mamá también que se sentía mal por verme a mí (P-TVAP, jun2008).

(Cuando nos dieron el diagnóstico de Leucemia note que mis papás) se sentían tristes ñ (Yo les decía) que no se sintieran mal que al cabo yo iba a ayudar (JLRA, ago2007).

De esta manera se da al niño el mensaje de cómo se debe regular la emoción. Por medio del discurso y la forma de comportarse, se da una serie de aprendizajes con relación a la regulación emocional, como la re significación de una situación, el cómo se debe reaccionar ante tal experiencia, el aprender a compartir las emociones con los otros o no, a cómo expresarlas, etc. (Averill, 2004).

La incertidumbre es un elemento compartido. Lo incluimos en este apartado atendiendo a Averill cuando menciona que la cognición y la emoción son como las partes cóncava y convexa de un arco, se diferencia únicamente para efectos de análisis (Jain, 1994).

Posterior al conocimiento del diagnóstico hay un periodo de estabilización. En el que se han obtenido apoyos para pagar el tratamiento, lugar para hospedarse y para alimentarse, se conocen las instituciones que pueden brindar ayuda en diferentes rubros, etc.

En este periodo las emociones tienden a tornarse positivas, siempre relacionadas desde luego con los avances observados en el paciente (López & Álvarez, 2009). Sin embargo aparece la incertidumbre, o mejor dicho se mantiene, igualmente el miedo a una recaída es una constante, todo esto a pesar del avance que se observa en los hijos. Esta incertidumbre posiblemente se explique porque el núcleo de la representación sigue manteniendo una relación estrecha con la incurabilidad y la posibilidad de la muerte.

Me dijo la doctora cuando yo le pregunte, que yo tenía entendido que con esa enfermedad no se aliviaban o sea de esa enfermedad llegaban a fallecer y todo y lo sigo creyendo todavía hasta la fecha a mí nadie me quita la idea de que pueda pasar el día de mañana algo queñ Dios quiera y noñ lo creo con la misma intensidad porque a mí la doctora me aclaro que corría un poquito más de riesgo por la edad en que le dio este tipo de leucemia entonces por eso pues yo estoy con lo misma creencia desde que empezamos hasta ahorita que estoy platicando (CP-MCPL, jun2008).

Sigo teniendo miedo de esa enfermedad porque he oído que recaen, primeramente Diosito que no, Dios quiera que no que ya no recaiga, pero si es más delicada cuando recaen, yo considero que si es muy delicada (CP-MECM, ago2007).

Es pura preocupación que uno trae, de día y de noche lo traigo pensando a cada rato, pero como ya pasó el tiempo ahorita la veo mejor, la veo tranquila, yo también me siento más tranquila, aunque me preocupo mucho (MMVG, ago2007)

De la información que se va recabando en el transcurso de la enfermedad, un tema importante es la posibilidad siempre latente de que la enfermedad retorne. De tal manera que aun y cuando se vean avances en la salud del paciente, debido al hecho de saber de esta posibilidad, sigue generando una preocupación constante en los padres. Esta incertidumbre y preocupación se relaciona con la sensación de pérdida de control ante estas nuevas circunstancias y como veremos adelante, la religión, las prácticas mágico espirituales son una forma de recuperar esa sensación de control sobre la enfermedad o las condiciones en general derivadas de la misma.

IV.6. Explicaciones y atribuciones de la enfermedad

IV.6.1 Las explicaciones mágico-espirituales

Ante esta situación nueva, algunas de las principales preguntas que aparecen son ¿Por qué a mí? ¿Por qué no a otras personas les pasa esta enfermedad? Ante tal pregunta surgen una serie de explicaciones de sentido común para explicar el funcionamiento y origen de la enfermedad. Una de las explicaciones principales tiene que ver con una representación abstracta, mágica- espiritual.

Se siente horrible son trancazos que da la vida que dice uno ¡ay dios mío! pero ¿Por qué? y empieza uno las miles de preguntas y sin respuestas, porque empieza uno ¿Por qué a mí? y ¿Por qué esto y por qué el otro? (CP-MCPL, jun08).

Quizá en un inicio no existan respuestas a la pregunta, pero con el paso del tiempo y de las interacciones con otras personas, las explicaciones, que son una forma de representar, surgen o mejor dicho se comparten, desde luego aquellas más significativas o más representativas en el grupo social.

Una de ellas tiene un núcleo religioso-espiritual. En San Luís Potosí el 92% de su población profesa la religión católica y el 95% en el caso de Zacatecas (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2000)

Yo no sé que le debo a la vida, queõ pos para mi digo me ha tratado muy mal porque no es el primer problema que estoy afrontando, solo Dios, lo único que digo solo Dios sabe porque (CP-ADM, mar2007).

La mera verdad no sé, nosotros ahí en la huasteca, decimos que esa enfermedad viene por espanto por algoõ es que antes de que se enfermara el muchacho, a él lo espantaban con una víbora grande (CP-JCMG, ago2007)

En estos casos las explicaciones son principalmente religiosas, pero también surge esta explicación muy contextualizada del espanto. De estas atribuciones causales la más recurrente tiene a Dios como elemento básico en la explicación de la

enfermedad. El punto de convergencia en estas ilustraciones es lo abstracto, lo intangible, no se recurre a explicaciones concretas porque en esta situación no son funcionales para el sujeto.

Lo que se conoce y se puede manejar es lo espiritual, es decir, se conocen una serie de ritos y acciones para comunicarse con Dios y pedir ayuda para la salud de su hijo, es un sistema bien conocido que da certidumbre, a diferencia de las explicaciones médicas que son un lenguaje desconocido. Cabe destacar las diferencias que se tienen con otros estudios en contextos diferentes (Herzlich & Pierret, 1987), en los que aparecen causas relacionadas con lo espiritual pero de forma específica no aparece el espanto como en el caso arriba mencionado.

Se ha mencionado por algunos autores que la vida espiritual de la persona provee de sentido o significado a la situación de enfermedad, de igual manera se crea un nuevo significado no sólo de la enfermedad sino de la vida. Es a través de estas creencias que experimentamos la sensación de dominio sobre el futuro ante situaciones que desde el punto de vista médico no son suficientemente claras para la persona (Jaspars & Hewstone, 1986).

Bueno si Dios quisiera el ahorita me quitaba a mi hijo como fuera ¿vea?, si Dios, pero si Dios quiere que todavía este conmigo pues, este, pos va a seguir su tratamiento igual (MCLV, ago2007).

De tal manera que Dios es causa tanto de la enfermedad como de la curación. Lo que se refleja de forma clara en las explicaciones y formas de afrontamiento en el proceso de tratamiento y que revisamos más adelante. Este significado espiritual es transmitido a los hijos quienes también se lo explican cómo se lo han comunicado sus padres. Por medio de la explicación religiosa también se transmite un rol a desempeñar por parte del paciente, y una serie de acciones orientadas a pedir la curación de la enfermedad.

Hable más (con dios) por que antes no rezaba. Ahora en las noches siempre le pido a Dios por mi salud, por mis hermanos Jimena y Clara. (Rezo) cuando estoy triste o cuando me duermo, cuando me levanto (es importante rezar) por que Dios nos oye. Cuando me siento triste mejor me pongo a hacer tarea o hago algún dibujo o me pongo a rezar a veces y le pido mucho a la virgen para que me ayude (MHH, Oct2007).

En esta representación la enfermedad se ancla en lo religioso, en estos elementos culturales encuentra respaldo la explicación de la enfermedad y puede ser compartida con las otras personas. Las creencias religiosas conforman el contexto colectivo simbólico de los sujetos, no es necesaria su convivencia física o tener antecedentes de contacto con los otros para entender los signos y rituales religiosos.

IV.6.2 Los elementos explicativos personales y externos

Otra explicación de la enfermedad por parte de los cuidadores primarios se relaciona con la conducta personal y se tiende a atribuir la causa a dichos comportamientos, es decir, la enfermedad es producto de conductas realizadas por los padres de forma intencional o accidental.

Pues no se ñ pues yo pienso que cuando a ella la estaba esperando yo me corté y hasta la fecha me sigo preguntando que si eso ha de haber sido porque yo me corté y me salió bastante sangre y apenas tenía 3 meses de embarazo ñ fue un accidente, que me cayó aquí el machete ñ yo no supe ni como me corté, dice mi esposo se me resbalaría, el me preguntaba, porque si me salió bastante sangre ñ eso les digo a mis hijas, que a lo mejor eso ha de haber sido, ellas también me dicen que a lo mejor sí, porque de haberme salido mucha sangre si me salió mucha sangre (CP-MHC, oct2007).

Yo les decía que antes era muy tomador y soy fumador le digo, será por eso (CP-GBA, ago2007).

Los padres creen que la causa de la enfermedad es una conducta personal, quizá por la responsabilidad que se tiene del cuidado de los hijos. No se ve al hijo como un ser independiente, sino como un receptor de las consecuencias de las conductas de los padres. Es importante mencionar que los cuidadores primarios no mencionan la conducta del paciente como causa.

En esta dimensión identificamos una sensación de culpabilidad en los padres por conductas realizadas en el pasado y que se consideran como causa de la enfermedad. A diferencia de las explicaciones anteriores, éstas tienen un matiz

religioso determinante, es decir, la causa siguen siendo conductas personales de los padres, pero ahora mediadas por una creencia religiosa.

A la mejor Dios nos mandó esto para acordarnos más de él y todo le pedía a Dios, y pues si nos está ayudando pues él (esposo) dice que a lo mejor Dios lo castigó porque él antes, el antes este, como que mmm, se iba mucho a las fiestas o sea tomaba, se emborrachaba, nunca nos dejó sin comer, teníamos que comer, pero el haga de cuenta que se emborrachaba cada tercer día así se iba con sus amigos, a las fiestas y a pues sí, a gastar el dinero y él dice que a lo mejor por eso (CP-MCLV, ago2007).

Identificamos también que la enfermedad es un evento que se suma a una serie de eventos negativos previos, es decir, no es un evento aislado, sino que el sujeto lo integra a las vivencias trágicas o de dolor sufridas con anterioridad. Se integra un elemento negativo más a una serie de vivencias previas acumuladas, por tanto creemos que también el desgaste psicológico y económico tiene esta característica acumulativa, profundizando la experiencia de la vivencia de la enfermedad principalmente en los cuidadores primarios.

Cuando falleció mi mamá si me sentí muy triste también porque pues como le digo, con la enfermedad del niño y otro problema encima, claro que entre todos los hermanos ayudamos verdad pero como quiera, si se siente el golpecito (CP-DHH, mar2008).

Es decir a pesar de lo trágico de la situación, se siente el efecto en todos los niveles o dimensiones de la persona, es un golpe para la dimensión económica y para la psicológica. Respecto a la acumulación de eventos a que se hace referencia, nos hace pensar que no se han procesado o trabajado psicológicamente las experiencias previas, como podemos leer en el discurso se hace referencia a otro problema encima, es decir, que se acumula a lo que ya trae cargado, es un peso más que hay que llevar encima.

La enfermedad del hijo no sólo se categoriza dentro de las tragedias que se han vivido relacionadas con la enfermedad, sino también con situaciones trágicas de otra índole que han ocurrido en el contexto familiar y a la cual se encadena la enfermedad de un hijo.

HA. . Yo vengo aquí por la niña, traigo a mi niña a que me la revisen, y ¿usted?
 MJ. . Yo vengo acompañando a una amiga.
 HA. -¿Y dónde tiene a su amiga aquí o allá? (Señalando al edificio de un lado).
 MJ. . Allá.
 HA. -¿Sí?, yo tuve a mi hija allá internada una semana y me cobraron cuarenta y dos mil pesos.
 MJ. -¿La operaron?
 HA. . No, no necesito la operación, ya le iba a dar una hemorragia, tenía un tumor, pero no necesito la operación, me dieron un medicamento y con eso ya se le está desapareciendo el tumor y ale regresó el movimiento en su mano y en su pierna, también ya puede cerrar bien su ojo cuando se duerme, porque antes no podía cerrar bien su ojo, se le quedaba abierto, o sea si se dormía pero se le quedaba el ojo abierto.
 MJ. ¿Y la niña sentía algún dolor?
 HA. . No ninguno, ella se la pasaba jugando, nada más que yo veía que no podía mover la pierna ni el brazo.
 HA. . Yo soy solo con mis hijos, son cuatro hombres y la niña, mi mujer se fue con un sobrino y me dejó a mis hijos y yo he tenido que batallar con ellos.
 (La niña que acompaña al Sr. (su hija), tiene un aspecto como de que sufre algún daño el cual le ocasiona retraso).
 Y cuando la niña tenía cuatro años, su Mamá se la llevó a vivir con ellos, pero el sobrino la tocaba, un día la niña me dijo que mi sobrino le jugaba todas sus partes.
 MJ. -¿Cómo?
 HA. . La niña me dijo es que Alejandro me juega todas mis partes, ¿usted cree?, así me dijo la niña, es que Alejandro me juega todas mis partes.
 MJ. -¿Qué edad tenía la niña?
 HA. . Cuatro años, y yo me enoje mucho y le fui a reclamar a la mujer, pero cuando tenía cinco años se la volvió a llevar y me la regresó toda moretoneada donde el muchacho le pegaba, y ya por eso no se la he querido prestar, porque ya no quiero que me le hagan nada.
 MJ. -¿Cómo está la niña?
 HA. . Bien y eran dos, una niña y un niño, pero el niño se murió casi cuando nació, porque venía enfermo (Conversación1, 010208)

Como podemos ver, en la sala de espera el tema o temas de conversación tienen relación con vivencias problemáticas. En este lugar se da la oportunidad de expresar cosas que quizá con otras personas no se comunica o no se cuenta con el espacio adecuado para hablar de estos temas problemáticos. Podemos inferir que las personas que están en la sala de espera tienen presente este tipo de información, es decir, es en lo que se piensa cuando se acude a tratamiento y por tanto lo que se comunica. Podemos decir que la sala de espera es el contexto adecuado que moldea el contenido de estas conversaciones. Se comparte de forma natural en la sala de espera no sólo vivencias relacionadas con el cáncer, sino también vivencias relacionadas no sólo con otro tipo de enfermedades presentes en la familia sino con eventos trágicos o cuando menos negativos.

MAM. Pos yo le digo, levántate si no caminas te quedas inválido y por ejemplo ¿si ella trotea le hace daño?

MAM1. No, no creo.

MAM. Cuando le toca a uno una enfermedad

MAM1. Y más cuando es una enfermedad incurable como esta.

MAM. Yo tengo uno con esquizofrenia.

MAM1. ¿Y qué es eso?

MAM. ¡Loco!

MAM1. ¿Y eso por qué le dio, se cayó, se pegó o qué?

MAM. Pos no, se le desarrollo a los 18 años. Trabaja y todo, no más no le gusta que se ponga uno estricto con él (Conversación3, 010208).

El significado de la enfermedad es negativo y se categoriza entre los eventos calificados de esta manera, por tanto el discurso de la persona no solo tiene como contenido la enfermedad sino aquellos eventos que entran en esta categoría. Podríamos plantear que se comparte lo trágico de la vida, como una búsqueda de soporte social o de elementos que ayuden a comprender y a explicar la realidad que se vive.

Dentro del significado personal de la enfermedad, aparecen también elementos afectivos como causa de la misma, es decir, la causa de la enfermedad no se circunscribe al mundo físico u orgánico exclusivamente. También se mencionan como causales factores afectivos.

Yo creo que le hizo falta su madre, yo creo que eso fue muy importante para el niño, aunque yo lo crié, yo lo mimaba. Le digo, yo me desviví, me desvivía por él, en la noche no lo dejaba ni llorar, yo le daba su biberón, yo todo, pero le hizo falta la crianza de su madre, su pecho más que nada que ella le daba, sus caricias de una madre pues póngale que yo soy su abuelita yo les hago cariños pero no es igual que una madre de de veras, yo más que nada eso creo (CP-FTH, nov2008).

En los pacientes la causa de la enfermedad se orienta a conductas como no comer bien, desvelarse y a factores familiares así como a la presencia de virus. En general plantean causales que no implican a otros, sino que son responsabilidad de él/la mismo/a. Pero también es revelador que los pacientes hacen referencia a la fuente de información de la causa de su enfermedad, dicen por ejemplo que fue la madre o a la doctora quien les dio la explicación del origen de su enfermedad. Lo que nos lleva a pensar que el paciente no ha elaborado una explicación propia, más bien está

internalizando lo que se le ha dicho y posteriormente el paciente enriquecerá esta atribución. Algunas de las causas que mencionan los pacientes son las siguientes:

Porque no comía bien, me desvelaba y también por problemas familiares (P-MHH, Oct2007).

Porque no comía bien, eso dice mi mamá (P-LVJC, ago2007).

Dice la doctora que desde que yo nací ya traía un virus en la sangre, por eso me pegó (P-BMV, ago2007).

La explicación causal proviene de un sujeto de autoridad, ya no proviene de lo que el paciente percibe de forma libre+proveniente de su contexto como en el caso de los antecedentes de la enfermedad, en la que hace referencia al contexto inmediato, a lo que ve en su entorno cercano. Estas explicaciones causales están orientadas de forma más concreta. También es importante que las explicaciones de los pacientes son concretas y con una atribución interna, es decir, se tiene un elemento concreto identificado como causante de la enfermedad.

Otra explicación tiene que ver con los alimentos, los cuales se han relacionado tanto con la enfermedad como con la salud, de tal forma que se puede identificar a la comida como buena para la salud y como mala para la misma (Ruccione, et al., 1994; Shiloh, Rashuk-Rosenthal, & Benyamini, 2002). Específicamente se menciona que los elementos artificiales que se encuentran en los alimentos son causa de enfermedad, específicamente de cáncer.

Yo si pienso de que a la mejor es por todas las químicas que hay ahora porque de hecho la carne pues lleva mucha química, el huevo, todo (CP-GBA, ago2007).

(La sopa Maruchan) tiene mucho conservador y eso produce cáncer, también el micro (Conversación 2, 240108)

Así cómo los alimentos con químicos se considera que pueden causar cáncer, también se piensa que determinados alimentos son fuente de salud o sirven de apoyo para recuperar la salud. El alimento saludable es lo natural o lo considerado

como natural, como el que no se cultiva con químicos o que no se ha manipulado en su proceso de desarrollo.

Relacionado con la alimentación, aparece el apetito como un signo de salud, así como la enfermedad se relaciona con la ausencia del mismo (Jodelet, 1986; Moscovici, 1979).

Déjalo que coma, como dice el rancho, buen seña, ya tiene hambre si es que está mejor (Conversación 2, 240108).

El apetito en esta representación es visto como indicador de un organismo saludable, por tanto cuando enferma, el hambre disminuye. De tal forma que la falta de apetito es un indicador de enfermedad.

La explicación de enfermedad con relación a la alimentación es hipotéticamente igual a comida-artificial-modernidad y la salud es hipotéticamente igual a comida-natural-tradición, como podemos leer en los siguientes casos.

Le daba este también víbora de cascabel que muy buena y todo se tomaba la sangre de la víbora, este, les hacía caldo de víbora, este, ratas de campo también se las hacía en caldo, ya después en lugar de caldo de pollo me pedían caldo de rata (CP-MECM, ago2007).

Lo que le diera de su comida, que fuera lo más natural, le daba lentejas, le daba frijoles, frijol de la olla recién cocido, el caldo de frijol y los frijoles se los daba así de bolita, nada de refrito, le daba habas, garbanzos, verduras, el caldo de pollo y trataba de darle comidita que le nutriera (CP-YLP, feb2008).

No pues nomás lo que habían dicho que la víbora en polvo, molida (CP-FAC, ago2007).

Aparte de su origen natural, los alimentos también se apegan a la tradición como el consumo de víbora y rata. Lo externo, lo desconocido, lo que no resulta propio es visto como un agente agresivo, causante de enfermedad. Lo conocido, lo que nos es propio es visto como saludable, el supuesto parece ser que el alejarse de lo propio y natural origina la enfermedad y el regresar a lo natural, a lo tradicional es el camino a la salud.

IV.7. Funcionamiento y gravedad de la enfermedad

Parte de los contenidos de la representación en el cuidador primario se refiere a las creencias del funcionamiento del cáncer o la leucemia, es decir, cómo creen ellos que actúa la enfermedad en el organismo y afecta la salud de su hijo. Esto tiene que ver con la materialización del concepto cáncer en una palabra o palabras que lo representan, es decir con la objetivación.

Yo pienso que la enfermedad es una fuerza y la medicina es otra, entonces si la medicina no le va ganando de perdido la tiene estable, ya de que le están poniendo sangre y que le están poniendo sangre yo pienso que la enfermedad está atacando más fuerte que la medicina yo pienso que se va afectando todo el cuerpo porque la sangre se debilita, pues yo pienso que todo se va a todo el cuerpo, pienso yo porque supuestamente la médula es la enferma entonces como dicen que es la que produce la sangre puede ser que ataque a todo el organismo de que no empieza a trabajar bien porque falta sangre o la sangre está débil (CP-GBA, ago2007).

Hay una tendencia a moralizar la enfermedad y presentarla como una lucha entre lo bueno y lo malo o se hace referencia a ataques entre el organismo y un ente externo. De tal manera que la leucemia es una enfermedad mala y se tiene que luchar contra ella con elementos buenos, como la medicina y el alimento. Esta objetivación moralizante se transmite a los pacientes tanto por parte de los cuidadores primarios como por medio de conversaciones establecidas con personas que son cercanas a ellos. Nuevamente aquí el criterio para la aceptación de ciertas creencias es la cercanía afectiva de la fuente de información.

Pues las células malas están matando a las buenas, y por eso me ponen las quimios para matar las células malas (P-BMV, ago2007).

Pus dicen que son células malas no, porque supuestamente lo que yo tengo es en la sangre, que es algo que va contaminando toda la sangre y algo así. Mi mamá fue la que dijo, es que a veces platican en la casa de mi abuelita cuando se juntan todas mis tías de personas que han conocido que también han estado enfermas y pus ya estoy de escuchona (P-TVAP, jun2008).

Estas referencias de buenos contra malos, puede tener sustento en el contexto religioso del sujeto, donde el mal es algo que se tiene que combatir y se combate con elementos de la misma naturaleza, por este motivo las actividades de afrontamiento religioso son de gran importancia para las personas involucradas. Si la enfermedad tiene un funcionamiento moral, la forma de curarse es contrarrestar el mal con elementos buenos como la oración y las mandas.

Otro elemento en el que se objetiva la leucemia es el color pálido de la piel. El funcionamiento de la enfermedad consiste en la pérdida de los glóbulos rojos que dan color a la piel y el aumento de células blancas, es decir, el color de la piel la determinan las células predominantes, en el caso de la leucemia, las células blancas.

Qué su sangre se leõ se le terminan sus células, las blancas se terminan las rojas y por eso ella quedó muy pálida (CP-MHC, oct2007).

Le va envenenando, no le deja producir sus glóbulos rojos, su circulación, queda como que si fuera un microbio que les va matando todo (CP-MECM, ago2007)

Este, que acaba la sangre (P-EHP, nov2008).

En las explicaciones de cuidadores primarios y de pacientes podemos identificar que existe un lenguaje con términos científicos como células, glóbulos blancos y rojos, quimioterapia y médula. Sin embargo, las explicaciones son de sentido común, con una orientación moral, como en la lucha de células buenas contra malas o en un sentido literal, cuando se dice que los glóbulos blancos prevalecen y producen la palidez de la piel o cuando se hace referencia a que es una enfermedad de la sangre, que la acaba o la debilita o la hace agua.

Se tiene el lenguaje científico pero se inserta en una serie de significados previos de sentido común o se adopta de forma concreta, por lo que la ausencia de glóbulos rojos es igual a una piel pálida.

La información que circula de la enfermedad en el contexto hospitalario es de gravedad y muerte. Se habla de los padecimientos de la misma así como de las personas que han muerto por su causa. A esta información se ven expuestos cotidianamente tanto pacientes como cuidadores y es la misma que ellos reproducen en sus discursos habituales.

Es que es así como graveõ poquito grave (P-LVJC, ago2007).

Creía que era una enfermedad muy mala (P-JDPL, ago2007).

Yo me imagine que eran tumores porque sentía las bolas en mi estómagoõ (un tumor era para mí) algo mortal pero me dijeron que no era tan mortal eso, estos tumores (P-OHM, mar2008).

Con el paso del tiempo la representación cambia. En un inicio se relacionaba con enfermedades no graves y más bien comunes, como la gripa, y ahora ya se habla de que es una enfermedad grave y mortal, con base en la información proveniente de las conversaciones cotidianas de personas que pertenecen a su contexto.

Cuando se da una explicación de expertos el sujeto selecciona parte de ese lenguaje científico pero lo inserta en elementos culturales como la maldad y la bondad, o la fuerza y la debilidad, elementos culturalmente establecidos.

En la fase de tratamiento las creencias de gravedad y de mortalidad se atenúan y la enfermedad se ve ahora como curable o cuando menos controlable. Otro de los cambios es el matiz emocional que se torna positivo, hay esperanza en que habrá una cura de la leucemia. Estos cambios se apoyan en los indicadores de avance que se observan en la salud del paciente.

(Creía que era una enfermedad) Muy mala (Y ahora creo que es) curable (P-JDPL, ago2007).

Mm, yo pienso, siento que es una enfermedad que se puede curar, no se puede curar pero si se puede controlar la enfermedad (P-ATS, Nov2008).

Ha cambiado porque uno si se puede aliviar pero echándole ganas (en un principio) yo pensé que no me iba a aliviar y ahora creo que sí (P-MHH, Oct2007).

En esta fase aparece en la representación de los sujetos la posibilidad de curación de la enfermedad a diferencia de la concepción inicial de incurabilidad. Este cambio se da a partir de la mejoría que se observa en la salud del paciente conforme éste avanza en su tratamiento. A lo largo de este camino, padres y pacientes realizan una serie de acciones tanto materiales como simbólicas con el objetivo de enfrentar los desafíos derivados de su condición, como vemos en el siguiente apartado.

IV.8. Lo que se hace frente a la enfermedad

Cuando se inicia el proceso de enfermedad, los padres deben enfrentarse a una serie de nuevas situaciones que deben enfrentar de forma rápida. A partir de lo cual se realizan acciones materiales y simbólicas con el objetivo por un lado de entender la situación y por otro de resolverla. El uso de medicamento psiquiátrico es una de las estrategias usadas por los padres ante las emociones que experimenta. Esta acción de recurrir al psiquiatra se hace a sugerencia del personal médico o de enfermería. Sin embargo los padres requieren soporte psicológico más que psiquiátrico pues no tienen una enfermedad mental sino que atraviesan una crisis vital.

A veces ando que me explota el cerebro porque si ando mal, ando muy tensa por lo mismo de todas las cosas, yo soy la que batallo con ella. Ando tomándome una pastillita, ahí ando poniéndome alcohol, y a veces trato de irme para afuera, son antidepresivos porque a veces es un dolor de cerebro feo (CP-MCPL, jun2008)

Estas reacciones emocionales son esperables por el desgaste que implica el cuidado del paciente, como dice la persona de la cita anterior yo soy la que batallo+es decir el cuidado se convierte en una carga, por este motivo decimos que se enfrenta una crisis vital, se rompen los esquemas de conocimiento previos, y esta nueva situación demanda habilidades y recursos del sujeto para enfrentar la condición de enfermedad. En esta coyuntura es que se debe ofrecer apoyo psicológico para ayudar a los involucrados en el desarrollo de dichos recursos y habilidades.

Como vimos en líneas anteriores, cuando una de las madres dice que es pura preocupación la que se trae día y noche, nos está hablando de este desgaste que provoca el cuidado de un hijo enfermo, desgaste que no termina cuando el paciente este en remisión, ya que la posibilidad de una recaída es un elemento constante en los pensamientos de los cuidadores primarios.

Por este motivo decimos que la ayuda debe ser psicológica más que psiquiátrica porque no es una enfermedad mental la que tiene la persona, sino un entorno crítico que demanda el desarrollo de recursos adecuados para enfrentarla.

Los pacientes expresan más las emociones que los cuidadores primarios. Contrariamente a lo que hacen los cuidadores que más bien tienden a ocultarlas. En algunos casos los pacientes con relación a las emociones y su expresión dan respuestas como las siguientes:

Me puse triste y lloré (P-JDPL, ago2007).

Mi papá estaba conmigo y él me dijo pues que íbamos a salir adelante y que no me sintiera triste y pues me puse a llorar (P-MHH, Oct2007)

Las primeras reacciones emocionales ante la explicación de la enfermedad son de tristeza y lo que hace el paciente ante esta emoción es expresarlo a sus padres quienes generalmente responden que no se sienta triste. El mensaje de regulación emocional que se manda es la no expresión emocional, la negación. Pues como vemos en los siguientes casos no hay una expresión emocional abierta.

No hice nadañ nada más me puse a pensar un rato (P-JLRA, ago2007).

Me preocupe porque unas personas me decían que no se curaba (P-DFSM, ago2007)

Yo no les entendí, luego ya mi mamá me fue explicando, y ya me sentí mal y ya me acosté, ese día me acosté toda la tarde (P-ATS, Nov2008).

En este contexto se deben realizar actividades para enfrentar y dar solución a los eventos prácticos. Estas actividades se orientan a cubrir las necesidades materiales que surgen como son los gastos de transporte y de tratamiento médico.

Como mencionamos con anterioridad la estructura pública para la atención médica es muy precaria, por este motivo en algunas ocasiones, en este proceso, se deben hacer gastos para tener atención médica privada, lo que se suma a la serie de pagos que deben realizarse, sobre todo en el inicio de enfermedad, fase en la que aun no se tiene una base para hacer frente a los gastos y desafíos materiales.

Primero se mandó a hacer estudios en una clínica particular, fuera del hospital, porque en el hospital se hacían los estudios de eso que le retiraron, de ese tumor pero tardaban mucho, era barato pero tardaban mucho, entonces yo me desesperé y dije mejor lo hacemos fuera, no tenemos dinero pero buscaremos la forma de ver cómo, el estudio nos costaba mil doscientos, yo dije, se puede tardar mucho tiempo y si él tiene alguna enfermedad mala pues la enfermedad avanza, entonces por todos los medios buscamos la manera (CP-ADM, mar2007).

Ellos me dijeron que me trasladara a San Luís, pero como no tuve dinero así de rápido me traslade a Cd. Valles y ahí es donde me dieron el apoyo y de ahí es de donde me trajeron para acá porque me dijeron que era muy importante (CP-MHC, oct2007).

En el primer caso podemos ver que la objetivación que se tiene de la enfermedad, como *mala* apremia las acciones necesarias para saber el diagnóstico, es decir dirige la conducta, la búsqueda urgente de recursos materiales que permitan llegar al diagnóstico y evitar que el mal avance.

En la fase de diagnóstico se realizan acciones orientadas a la solución de los problemas prácticos que requieren una solución urgente, por ejemplo conseguir el traslado a la clínica donde recibirá atención médica. La búsqueda de recursos se da en un contexto de estrés, causado en parte por el desconocimiento de la enfermedad, de los procedimientos a seguir, etc., pero también originado por la posibilidad de que sea una enfermedad *mala*.

La búsqueda de recursos es un tema constante en los cuidadores primarios. Posterior a que se han solventado los gastos en la búsqueda del diagnóstico, posteriormente se da nuevamente una búsqueda, ahora para pagar los gastos relacionados con la temporalidad del tratamiento, gastos de hospedaje y de comidas, entre otros.

Unas muchachas que trabajan me apoyaron, mis cuñados hacían rifas para poderme apoyar, las muchachas que trabajaban también me mandaron su ayuda, otras muchachas me vinieron a ver aquí en el hospital y a dejarme un apoyo, trabajaban en monterrey y vinieron a verme, sin ser familiares, nada mas así, son de mi rancho y ya con eso pagaba aquí el tratamiento, después arreglamos lo del seguro popular, para el transporte me ayudó la doctora Correa, para que me dieran el apoyo aquí (CP-MHC, oct2007).

En estos momentos aparece el soporte social de la comunidad y grupos de pertenencia. Principalmente de la familia pero también, como en el caso anterior, de

aquellas personas que sólo tienen en común con el cuidador primario y el paciente, ser originarias de la misma comunidad. Una función importante de las conversaciones en la sala de espera, es dar y recibir apoyo, de forma natural y espontánea en dimensiones diversas. Hay intercambio de emociones, consejos de apoyo espiritual y material para afrontar la situación de enfermedad, etc., los cuales son indicadores de soporte social.

MA. Oye y no supiste si arregló lo del seguro

MJ. Pues en eso andaba, ahí andaba batallando

MA. Si pues que no le querían cubrir ¿Y a ustedes les cubre el seguro?

MJ. Si

MA. Yo también andaba batallando con mi esposo que no le querían cubrir los gastos y pues tenemos que andar batallando con el dinero

MJ. ¿Pero pagan hasta el final no?

MA. No, tenemos que ir pagando, yo también pensaba que al final pero ya no (Conversación1, 260808).

A partir de estos intercambios de información se construyen las representaciones del cáncer. Las personas comparten un contexto simbólico aún y cuando no tengan una historia de convivencia. No es necesario que se hayan conocido para compartir elementos similares en cuanto a su vivencia del cáncer, así que por medio de las conversaciones informales, se comunican aquellas experiencias que son frecuentes o significativas en este escenario de enfermedad.

Las conversaciones no tratan de temas únicos o aislados, son temas que giran en torno a elementos comunes a los sujetos que viven este proceso de enfermedad o que comparten características similares en cuanto a factores socioeconómicos, es decir, elementos que sirven de criterios de identidad social.

IV.9. Los elementos religiosos y espirituales

En el transcurso de la enfermedad, desde los momentos previos al diagnóstico, en la confirmación del mismo y en los momentos posteriores. Un elemento común tanto en

pacientes como cuidadores primarios son las actividades y elementos religiosos, como estrategias para hacer frente a la situación, ya sea en busca de ayuda, en busca de la curación o de agradecimiento.

Cuando me sentía tristeõ Me sentaba a pedirle a dios que me ayudara (CP-CDS, mar2007).

Dije dios así lo quiso, Dios me tiene que ayudar a salir adelante con él, pos con quien renegamos, ni modo de reclamarle a él (CP-MSG, feb2008).

Traía los resultados en la mano pidiéndole a dios que no fuera (CP-YLP, feb2008)

Las actividades religiosas como la oración o simplemente la comunicación con Dios, son de las actividades más usadas. En un momento se realizan de forma individual cuando surge la necesidad de hacerlo, sin embargo, otra modalidad tiene fundamento en lazos sociales y en actividades estructuradas que se realizan en grupo. Es decir que dichas actividades son un medio para el soporte social, por ende lo relevante es que los demás sujetos que acompañan en los rituales estén ahí con la justificación de apoyar a la persona, es decir, de darle soporte.

Pues íbamos así a la iglesia verdad, rezábamos todas ahí mis concuñas (CP-CDS, mar2007)

Con eso se alivió mi hija, como nosotros andamos con un religión que le dicen nuevo camino, y hacemos oraciones, hay una persona que dirige ese nuevo camino, hacen oraciones, nosotros nomás contestamos, con eso se alivió mi hija y por medio de aquí del Doctor, agarró fuerza, y con eso se alivió (CP-ZSL, ago2007).

De acuerdo a los sujetos los rituales y las oraciones tienen influencia directa en la curación del paciente. Se le asignan resultados tangibles en la curación sin dejar de lado la parte médica, es decir se presenta la curación debido a la intercesión de esta dualidad de componentes: el médico y el espiritual. La representación por un lado está construida con elementos religiosos y médicos.

Es importante mencionar que el 92% en el caso de San Luís Potosí y el 95% en el caso de Zacatecas, es el porcentaje de católicos en la población de 5 años en adelante. En términos generales el 88% de la población en el país profesa dicha

religión (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2000) y que tiene un antecedente cultural de gran importancia para la interpretación de la enfermedad.

En el caso específico de la relación entre religiosidad y salud, se han planteado a manera de hipótesis que la búsqueda de explicaciones religiosas se ve favorecida cuando el médico es incapaz de brindar una explicación de la enfermedad que tiene el paciente. Si no se entiende o queda clara la explicación médica, se recurre a elementos que sean conocidos, en este caso la religión (Glickman-Simon, 2005).

En los pacientes se distingue también esta influencia cultural y grupal de la religión. El uso de la oración como medio para recuperar la salud es una actividad frecuente.

En las mañanas acostumbro a orar, (pido) que me recupere, que recupere la salud (para que funcione bien el tratamiento depende de) no faltar a las citas, venir a todas las citas y tomarme todos los medicamentos que me digan y seguir rezando (P-DFSM, ago2007).

Coopero mucho, cooperar mucho es que te dejes picar, que te acostumbres y no hagas berrinches, (en la casa) cuidándome y cuando me dicen que no me salga que hace mucho frío no me salgo del cuarto. Dios me dice mi signo, acuario, Dios siempre está conmigo, pido a mi mamá y a mi familia, que me ayude a curarme (P-SVS, sep2007).

Hable más (con dios) por que antes no rezaba. Ahora en las noches siempre le pido a Dios por mi salud, por mis hermanos Jimena y Clara. (Rezo) cuando estoy triste o cuando me duermo, cuando me levanto (es importante rezar) por que Dios nos oye. Cuando me siento triste mejor me pongo a hacer tarea o hago algún dibujo o me pongo a rezar a veces y le pido mucho a la virgen para que me ayude (P-MHH, Oct2007).

Podemos observar entonces que el afrontamiento tiene dos componentes, el espiritual y el material, elementos que corresponden a las explicaciones que da el sujeto respecto a las causas de la enfermedad (López & Álvarez, 2008; López & Álvarez, 2009). Se reconoce la importancia de no faltar a sus citas y de seguir las recomendaciones médicas, pero también las prácticas religiosas se incrementan y se considera que tienen una gran importancia para un avance óptimo en la búsqueda de la salud. Esta dualidad existe tanto en las actividades de afrontamiento como en las atribuciones de la enfermedad.

También les digo que va saliendo todo bien con el tratamiento y está recibiendo su medicamento. Tener mucha fe es importante, a veces agarro mi Biblia yo le he pedido mucho a dios que le devuelva la salud a mi niña porque pues aunque ya la tenga yo quisiera que le devuelva por completo su salud, si le he pedido mucho a mi dios (CP-MHC, oct2007).

Que primeramente dios y la medicina. Le digo vamos a salir adelante primeramente Dios digo, no hay que perder la fe, no hay que perder la fe y vas a ver que vamos a salir adelante. La niña no ha tenido otro tipo de problemas verdad y pues no faltando a sus consultas y a nada verdad, no pues más que nada dije no, hay que tomarlo como, tener bien puestos los pies sobre la tierra más que nada para salir adelante con ella (CP-YLP, feb2008).

Como vimos con anterioridad por un lado es importante la intervención del médico, pero éste no siempre tiene las respuestas que demandan los padres, ante lo cual recurren a la religión como una forma de tener control de la situación y esto es transmitido a los pacientes quienes llevan a cabo actividades como la oración para recuperar su salud.

Recordemos que las creencias asociadas son para los sujetos buenas para pensar y son también socialmente verdaderas, significa que son *warranted assertible* de una imagen o creencia X. Significa que donde quiera que una persona participe en un discurso con otra un consenso justificado acerca de X puede ser alcanzado dadas las condiciones adecuadas. Estas condiciones para crear consenso no están soportadas ni sobre la consistencia lógica de X ni sobre evidencia empírica para X, sino sobre la fuerza del argumento implicado por las presunciones culturales compartidas de las personas (Jodelet, 1986).

La enfermedad se ancla en la religión o lo espiritual cumpliendo con las siguientes funciones: Integración de la novedad, interpretación de la realidad y orientación de las conductas y las relaciones sociales. Se integra la novedad dentro del sistema de creencias religiosas y espirituales que a su vez permite interpretar la misma como un mensaje de dios, un aprueba o un castigo y se orientan las conductas hacia actividades de afrontamiento tales como mandas y oraciones.

Otra categoría que aparece en las conversaciones en la sala de espera es lo relativo a los tratamientos alternativos para la cura del cáncer, de tratamientos complementarios a los tratamientos médicos.

HAM. . Tenía una bola así (hace ademanes con la mano) ya la tengo así.

MA. . Ah qué bueno que se te este bajando con el puro medicamento.

HAM. . Sí, me tomo una hierba, una hierba que conseguí y que si me está ayudando y me voy a seguir tomando esa hierba (Conversación1, 210108)

Al igual que lo mencionado con anterioridad, estos tratamientos alternativos son tratamientos naturales, en este caso específico hierbas. En las prácticas mágico-religiosas aparecen algunas prácticas producto de una mezcla entre creencias religiosas y prácticas mágicas como son las barridas como se explica en la siguiente conversación.

MA. (Tranquila). -Sí, mira primero hay que barrerlo con un huevo y luego conõ se hace lo mismo que una barrida con albahaca, lo paramos y le empezas a rezar, y esto lo hacemos por una semana, ¿cómo vez?

MA¹. -Pues si está bien, vamos a hacerlo.

MA. -Este, Maco va a ir con la Virgen, ¿cómo ves si le pedimos que pida por Lorenzo?, ya ves que cada año él hace una manda y pues él había comentado de ir para pedir por Lorenzo, ¿cómo ves si le decimos que estamos de acuerdo con eso?

MA¹. -Pues yo creo que sí, pero ¿solo va a ir hasta allá a pedir por él?

MA. . El se ofreció a llevar la manda por Lorenzo, ya nada más le damos un pañuelo, el pañuelo con el que envolvamos el huevo con el que vamos a barrer a Lorenzo y que él lo lleve, ¿cómo ves?

MA¹. -Pues sí, está bien.

HAM. -¿Qué tanto están diciendo?

MA. -Que lo vamos a barrer.

HAM. . Sí, ¿pero que tanto dicen?

MJ. Explíqueme, a la mejor no quiere que lo barran, porque ya está muy cansado.

HAM. (Aspecto demacrado y cansado). Si, ya estoy cansado, ya me quiero ir a dormir, ustedes nada más planeando cosas y cosas.

MA. No, mire Lorenzo, este Maco va a ir con la Virgen a pagar una manda, cada año pide por algo o por alguien y este año se ofreció a pedir por usted, entonces queremos barrerlo con un pañuelo para dárselo a Maco y que lo deje allá con la Virgen, y para hacerle una limpia y que se vaya la mala vibra, ¿cómo ve?

HAM. . Pues, sí, está bien, ya planearon todo, ya no puedo decir que no, si a uno ya casi ni lo toman en cuenta (Conversación1, 080208).

Este intercambio metafórico de llevar la manda a la virgen en lugar de la persona enferma es un mensaje de ayuda con la carga que implica la enfermedad, es como quitarle una parte del peso para llevarlo a entregar a una entidad espiritual, quién se encargará de ayudarlo en el alivio de su enfermedad.

Esta forma de ayuda es complementaria al tratamiento médico. Es probable que las personas experimenten mayor control de la situación siguiendo prescripciones mágico-espirituales. En ese tema ellos son los expertos y es algo que

entienden, es cercano a su vida y es una forma simbólica de afrontar. El intercambio de creencias no implica una explicación de por medio respecto a lo que es una barrida con huevo y a quién hay que llevarlo, esta representación da cuenta al igual que el echarle ganas respecto al *warranted assertible* de una creencia.

HAM. . No pues a mí tampoco me encontraban que era ya hasta que me hice los estudios.

HAm. . Y es que yo fui con el brujo del rancho y ya me hizo unas limpias que porque lo que me estaban haciendo era pura brujería, magia negra y que me tenía que ir a dar unas barridas y ya fui, y seguí yendo todas las veces que me pedía y no se me quitaba el dolor, y pues me llevaron con el Dr. del rancho y no me encontraba que era, hasta que ese Dr. me mandó al pueblo con otro Dr. y ya me dijeron que me viniera para acá para que me valoraran y me hicieran estudios, y salió que tenía el cáncer.

HAM. . No pues yo siempre he sido de los que andan enfermos, pero lo soportaba ya hasta que no pude aguantar más fui a revisar y también primero puras medicinas y los Drs. Ahí queriendo adivinar que era lo que tenía, que si migraña o parásitos, ya hasta que también me dijeron que viniera para acá o no me acuerdo para donde más, pero yo me vine para acá porque me quedaba más cercas.

HAm. . Pero ya ahorita estoy dándome las radiaciones, que tengo que cumplir veinticinco, y pues ya me siento más mejor, como curado, y con el medicamento ya me siento más tranquilo.

HAM. . Pues yo también (Conversación1, 150208).

En un inicio remitirse a lo conocido también es representar el origen de la enfermedad en el contexto cultural cercano de la persona, en este caso anterior a la brujería. Sin embargo también se manifiesta esta dualidad material espiritual en la representación de la enfermedad pues también se recurre al médico, después de no ver avances en el tratamiento con el brujo.

Un concepto emergente en todos los cuidadores primarios y pacientes es el de *echarle ganas*. Es referido como una forma de dar apoyo por parte de amigos, familiares, médicos, etc.

Hay que echarle ganas, hay que echarle ganas y lo que se pueda, pues si estoy sola, sé que puedo y dije pues con la ayuda de Diosito que no me enferme que no me enferme que no me pase nada, tengo que sacar a mi hija adelante (CP-MECM, ago2007).

Dice que ella va a salir adelante pues que yo le eche ganas y ella también que nunca pensemos lo contrario que siempre pensemos que todo va a salir bien que pues que se va a aliviar de su problema que tiene va a salir que no me preocupe (CP-MHC, oct2007).

El está muy tranquilo y sobre todo le echa muchas ganas el no dice no vamos, nunca se anda quejando de que no pues ahora no vamos, ahora no tengo ganas, no él sabe que tiene que venir y pues él ya comprende ya está grandecillo (CP-GBA, ago2007).

Me dijo el Dr., nos comentó que si es una enfermedad mala pero, este íbamos a tratar de echarle muchas ganas, para sacarla adelante (CP-ADM, mar2007).

Echarle ganas se refiere a conductas como no estar triste, no llorar frente al paciente, tener coraje para enfrentar la enfermedad, no pensar negativo, buscar recursos, comer bien, mantener un estado de ánimo positivo, cooperar con enfermeras y médicos, entre algunos otros, para los pacientes los indicadores de este concepto son los siguientes:

No lloro cuando me pican. No patlear a las enfermeras (P-EHP, nov2008).

Pos que vaya al tratamiento (P-JDPL, ago2007).

Pues comer muy bien y cuidar el alimento mucho (P-LVJC, ago2007).

Cooperando mucho (P-SVS, sep2007).

Que le echara ganas, que comiera (P-TVAP, jun2008).

El echarle ganas es un concepto abstracto que se entiende como un mensaje de apoyo, de motivación, es un concepto contextualizado y no necesita explicación al usarlo, es decir, se da por entendido su contenido (Jodelet, 1986).

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN

Para este apartado de discusión presentamos inicialmente la justificación de nuestro tema como objeto de estudio desde la óptica de las representaciones sociales. Posteriormente discutimos lo relacionado al primer objetivo de investigación que es identificar el proceso de socio génesis de la representación social de la Leucemia/cáncer, los siguientes apartados corresponden a los objetivos relacionados con el contenido y la dinámica de la representación social.

V.1. Con relación a los criterios para el estudio de una representación social

Identificamos principalmente representaciones emancipadas (Moscovici, 1988), las cuales son resultado de la circulación de conocimiento e ideas pertenecientes a subgrupos que están en más o menos contacto cercano. Cada grupo crea su propia versión y la comparte con los otros. Tienen una función complementaria considerándolas como resultado del intercambio y compartición de un set de interpretaciones y símbolos. Son sociales en virtud de la división de funciones y la información traídas juntas y coordinadas por sus significados.

Con relación a los criterios planteados para el estudio de una representación social propuesta por Wagner (1994a), surgieron criterios de identidad sociales como la enfermedad misma y la pobreza. Consideramos que este proceso de identidad social justifica la reflexividad del grupo, pues los sujetos saben socialmente quién pertenece o no al grupo de padres de hijos con cáncer o de pacientes aún y cuando no tengan constituido un grupo explícito de padres o pacientes.

En este caso no consideramos un grupo de comparación, sin embargo encontramos que *el otro* se presenta de forma implícita o imaginaria, pues se hace

referencia a otro grupo de comparación o a otras personas que no comparten las mismas situaciones de enfermedad o condición socioeconómica (Bauer & Gaskell, 1999).

No necesariamente al presentarse la enfermedad en el paciente se da una discusión en torno a la representación, sino que el evento es anclado en el contexto simbólico del sujeto (Flick, 2002b) como la religión. Por tanto el afrontamiento colectivo simbólico (Wagner & Kronberger, 2002) se presenta principalmente en significados espirituales y religiosos con relación a la enfermedad.

En este punto es importante acentuar que es por medio de la comunicación interpersonal se da el intercambio de información respecto a la enfermedad. Directamente al hablar de la misma o indirectamente al observar a personas de la comunidad en la que viven que han estado enfermas de cáncer. En este caso los medios masivos de comunicación aparecen de forma secundaria como fuente de información, por tanto también son secundarios para la socio génesis de la representación (Wagner, 1994a; Wagner & Hayes, 2005).

La representación es compartida socialmente. Todos los sujetos afrontan por medio de la religión o se explican el cáncer en términos similares relacionándolo con la muerte o gravedad en sus inicios. De igual manera el hecho de que la representación es social se observa en el intercambio de conceptos que no necesitan ser explicados o cuestionados como el afrontamiento religioso por medio de la oración u otros ritos, pues se han probado socialmente como eficaces (Wagner, 2007).

Se puede decir del cáncer infantil que es un problema social, considerando que es la segunda causa de muerte en el grupo de edad de 5 a 14 años (Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, 2006; Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2008; Secretaría de Salubridad y Asistencia, 2005) lo que ha llevado a solicitar al titular del Poder Ejecutivo Federal a fortalecer las medidas para atender y prevenir el cáncer infantil en México (Senado de la República LX Legislatura, 2008).

V.2. Objetivo 1. La socio génesis de la representación

En este apartado se presenta lo afectivo como un elemento determinante para la elección de los elementos a adoptar de una representación social en la conformación de una representación individual.

En esta parte la discusión la orientaremos en el orden de una representación social que es el siguiente: 1) Inicia con una representación individual general de la enfermedad, es decir se tiene una representación antecedente relacionada con las enfermedades conocidas y comunes, por tanto la representación inicial es de una enfermedad no grave y curable; posteriormente, 2) Se actúa en función de estas enfermedades antecedentes y se obtiene medicamento o recursos contextuales para tratar los síntomas, al no remitir la enfermedad o al avanzar se piensa en una enfermedad grave, 3) después de lo cual se tiene acceso a una atención médica especializada y se da el diagnóstico, 4) en este momento surgen nuevamente las interpretaciones derivadas de la experiencia, se remite a casos conocidos con esa enfermedad y la objetivación básica es leucemia=muerte, 5) posteriormente se obtiene información formal/científica del contexto hospitalario, se enriquece el lenguaje con terminología científica con una interpretación socio-cultural, principalmente de lo espiritual, ya sea de una creencia derivada de una religión establecida ó de prácticas mágico religiosas muy contextualizadas.

En este momento la representación de la enfermedad cambia a una enfermedad tratable, con posibilidades amplias de sobrevivencia, manteniéndose la incertidumbre respecto al futuro de la enfermedad. De igual manera consideramos que en gran medida la construcción de una representación social tiene un proceso similar a la construcción de conceptos científicos, tesis que explicamos en las siguientes líneas.

En un inicio (1 y 2) la socio génesis de la representación sigue un orden similar a la adquisición del concepto científico en el niño, ya que se usan únicamente conceptos espontáneos, en los que en un primer momento se puede tener el concepto pero carece del contenido derivado de la experiencia personal y la aptitud

para definirlos con palabras, para operar con ellos según su deseo, esto surge mucho tiempo después de haber adquirido los conceptos, en este caso la Leucemia o el cáncer en general.

Podemos decir que el concepto que se manifiesta en las interacciones cotidianas, es espontáneo a pesar de que se usen conceptos científicos en el discurso (Vygotsky, 1964).

Con relación a los resultados obtenidos la explicación de la Leucemia proviene de las interacciones cotidianas establecidas con personas cercanas tanto física como afectivamente, sin embargo como menciona Vygotsky los rudimentos de sistematización ingresan primero en la mente infantil por medio de su contacto con los conceptos científicos y son transferidas entonces a los conceptos cotidianos, cambiando totalmente su estructura psicológica, como en el caso del uso de conceptos expertos como Leucemia, células, glóbulos, que son explicados en un marco de sentido común (Vygotsky, 1964, p. 131).

Los sujetos explican la Leucemia usando un lenguaje que corresponde a un conocimiento experto, sin embargo los conceptos no están integrados en un sistema de conocimiento experto, sino en un sistema de sentido común.

Podemos ver que no existe un pensamiento sistémico en la adquisición científica de la enfermedad. Aunque se dan explicaciones con un lenguaje científico de la leucemia los cuidadores no adquieren el conocimiento que se da por parte de los expertos, este tipo de pensamiento sistémico requiere de información amplia acerca de lo que pasa, por este motivo la representación en los cuidadores sigue siendo de niveles de explicación de la enfermedad relacionados con su contexto inmediato e historia personal (Toomela, 2005), sustituyendo la explicación del conocimiento experto y creando una explicación plausible y válida socialmente y sobre todo que le permite comunicarse con otros respecto al fenómeno que enfrenta (Wagner, 1993).

Tenemos así que la información que tienen los sujetos de conceptos expertos es difusa, ya que el conocimiento es de elementos aislados y no de una organización de conocimientos respecto a un objeto social. Es adecuado pensar que el nivel de explicación no es el adecuado en la comunicación entre personal médico y

cuidadores primarios, por este motivo se toma solo aquellos elementos que son cercanos cognitivamente y a partir de ahí se explica la enfermedad (Moscovici, 1979).

Los primeros tres estados de Toomela cuya característica es que están fundamentados en la experiencia personal se relacionan con el nivel representacional egocéntrico y auto reflexivo (Páez, et al., 1987), la representación mayoritaria está fundamentada en estos niveles o estados.

Esto puede tener relación con la internalización de explicaciones partir del conocimiento experto, ya que es un proceso según el cual dos diferentes mecanismos de procesamiento de información, pensamiento no verbal/simbólico y lenguaje convencional llegan a unirse en una nueva estructura mental, relación que no se establece. En este caso el sistema complejo de símbolos no afecta el nivel intelectual, por lo que todos los símbolos tienen únicamente roles externos (Toomela, 1996).

Siguiendo las fases del afrontamiento colectivo simbólico (Wagner, 2007) vemos en esta investigación la primer fase en la que la enfermedad es un elemento relevante y desafiante de lo establecido, no se tiene de entrada antecedentes claros de la Leucemia; el grupo de sujetos cercanos al paciente y a sus padres hablan de la enfermedad y también de lo que han pasado otras personas que la han vivido.

Después, surge en el discurso personal una serie de interpretaciones causales, por ejemplo que es un castigo o prueba de dios, que es producto de un susto, que es una lucha entre lo bueno y lo malo, entre otras interpretaciones, de las cuales ésta última prevalece, capturando como elemento esencial de la enfermedad la sangre como el elemento que enferma y enferma porque la atacan células malas y es contrarrestada con células buenas.

En estas fases (1 y 2) se cumple el criterio de relevancia, ya que el objeto social, en este caso la Leucemia, cambia el modelo de conducta tanto en cuidadores primarios como en los pacientes y el grupo o grupos de pertenencia (Wagner, 1994a).

La dimensión afectiva tiene una función importante. La Leucemia resulta relevante por la carga emocional que involucra para padres y pacientes, es decir hay

un criterio de afectividad. Los pacientes adoptan las explicaciones de los padres y no las provenientes de otros medios.

Como mencionan Berger y Luckman, los sujetos se involucran con los que somos afectivamente cercanos. Al igual que la socialización primaria se da en un contexto de gran carga afectiva y el individuo llega a ser lo que los otros significantes lo consideran, en un proceso dialéctico entre la auto-identificación y la identificación que hacen los otros, entre la identidad objetivamente atribuida y la que es subjetivamente asumida; el niño internaliza el mundo de sus significantes no como una posibilidad sino como una determinante (Berger & Luckmann, 2005).

En las fases siguientes (3 y 4) se presenta lo que corresponde al criterio de funcionalidad. La representación de los sujetos es validado por medio del consenso social es por ello que se pueden compartir las creencias respecto a tratamientos alternativos o creencias causales, por ejemplo. Así mismo se tiene un criterio de afiliación y holomórfico pues se tienen criterios claros del grupo de pertenencia.

No es lo mismo oír una plática de una tía, de una prima o de una abuelita que te están diciendo de un enfermo, a que tú la estés pasando porque ya cuando le está pasando a uno dice, ¡ay Dios! o sea que es uno tan egoísta de no ponerle atención a aquellas personas cuando te están platicando, porque uno dice sabrá Dios de que están hablando, sabrá Dios que diránõ no me gusta comentar mi vida porque todo pasa a veces ni le entienden a uno y nomás lo critican, uno también sabe con quién va a desahogarse uno sobre de esto, porque como le vuelvo a repetir, nadie nos va a entender hasta que estamos pasando esto (CP-MCPL, jun2008).

El criterio de pertenencia es pasar por una situación igual o similar, cuando no se pasa por una situación familiar el conocimiento del evento es limitado, sin carga afectiva, lo que implica que no haya un antecedente común que permita el intercambio discursivo. Entre las personas que hablan de cáncer se sigue teniendo como fuente primaria a las personas cercanas afectiva y contextualmente, dando la misma importancia que a la información de los médicos.

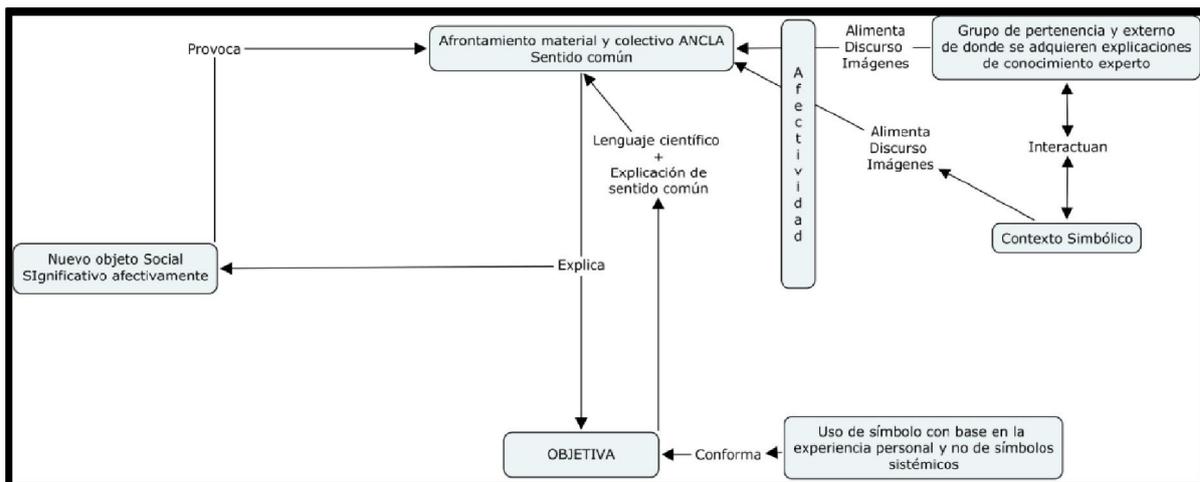


Figura 1. Socio génesis de la representación social

En la figura 1 podemos observar de forma resumida lo que hemos planteado hasta el momento. El criterio base para decidir qué información aceptar del exterior para la conformación de una representación individual tiene que ver con un criterio de afectividad. Se adopta aquello que proviene de quien es significativo afectivamente ya sea en un sentido positivo o negativo.

V.3. Objetivos 2 y 3. La representación en pacientes y cuidadores primarios

De acuerdo a la teoría se identificaron los contenidos de la representación y los procesos mayores de la misma: el anclaje y la objetivación. En general observamos una representación anclada en lo religioso espiritual y objetivada en la gravedad de la enfermedad así como en elementos morales, por tanto la enfermedad es mala la medicina es buena. La explicación causal es principalmente religiosa.

Pudimos identificar la dinámica de la representación ya que cambia conforme avanza el proceso de la enfermedad. Cambia en función de la información externa así como de los avances visibles en la salud del paciente, aunque el núcleo de la

enfermedad parece mantenerse alrededor de la incurabilidad, pues se mantiene cierta incertidumbre respecto a su cura y a una posible recaída.

Un elemento importante en la representación es la esperanza en la recuperación que manifiestan los sujetos. Este elemento explica la búsqueda activa de recursos para enfrentar la situación derivada de la enfermedad, así mismo es un elemento importante como elemento constituyente de la incertidumbre que genera vivir en estas circunstancias.

El contexto de carencias del que provienen los sujetos es un medio en el que se ancla la identidad como enfermo de tal forma que la enfermedad pasa a ser un indicador más de este contexto. Elemento que también es de acuerdo al discurso de los sujetos una fuente más de estrés y que se pudo identificar bajo este acercamiento cualitativo pues cuando se investiga el afrontamiento de forma aislada no se puede conocer la influencia que tiene el contexto en la experiencia de la persona (Moral de la Rubia & Martínez, 2009).

Las emociones se relacionan directamente con la representación que se tiene del evento desencadenante, en este caso la enfermedad, por lo que se presentan emociones negativas más claramente en el inicio de la enfermedad que en las fases posteriores, lo que coincide con datos obtenidos en otras investigaciones en el contexto mexicano (Sánchez & Álvarez, 2009).

Considerando que el conocimiento de sentido común no puede ser incorrecto y malo si es útil en la vida cotidiana del sujeto (Moscovici & Marková, 1998), la religión en nuestra investigación tiene un papel importante para el soporte de pacientes y cuidadores primarios, es un elemento que da fortaleza a los sujetos y sensación de control de la situación.

La influencia de los cuidadores primarios en los pacientes se manifiesta en casi todas las dimensiones de la representación, especialmente en la regulación emocional de las emociones y aspectos cognitivos de la representación, como las explicaciones causales. Las cuales corresponden al segundo tipo de explicaciones que menciona Moscovici (en Jodelet, 1986) quien refiere dos tipos de causalidad al pensar la realidad cotidiana: 1. La causalidad por atribución, atribución de una causa a un efecto y 2. La causalidad por imputación, que busca las intenciones que hay

detrás de los actos, el porqué de su finalidad. Las atribuciones identificadas, sobre todo en los cuidadores primarios, buscan una finalidad espiritual o moral en la enfermedad.

El afrontamiento colectivo simbólico (Wagner, 2007; Wagner & Hayes, 2005) se manifiesta en las creencias y prácticas religiosas, como mandas, oraciones etc. Son representaciones compartidas que hipotetizamos como no exclusivas del cáncer infantil, sino de la enfermedad en general.

Aunque en este grupo no intervienen de forma notoria los medios de comunicación para la aceptación de una representación, el contexto inmediato, la comunicación cara a cara permite la adopción de un afrontamiento colectivo simbólico, es decir en grupos en que la tv o el radio no es usual, de cualquier forma la representación se socializa por medio de la comunicación directa, cara a cara con soporte en aspectos culturales como la religión.

La sala de espera juega un papel importante para el soporte tanto de cuidadores primarios como pacientes. Es el lugar en el que se establecen lazos con gente antes desconocida y que ahora se encuentran compartiendo un suceso vital común. De tal suerte que en este elemento se establece un criterio de identidad social para ellos. Consideramos que el cáncer infantil es un objeto de estudio adecuado para la Teoría de las Representaciones Sociales.

Con relación a los aspectos metodológicos se obtuvieron resultados similares con la triangulación de técnicas, la observación no participante y las entrevistas semi estructuradas (Flick, 2002a, 2004, 2005). Se presentaron categorías similares con las dos técnicas. Lo cual como vimos en el apartado de método abona a la confiabilidad y validez de la investigación.

La observación no participante en la sala de espera fue una experiencia enriquecedora en el sentido de que pudimos observar la influencia del contexto, pues aunque generalmente son personas que no tienen contacto entre sí, establecen una comunicación con contenidos relacionados con información acerca de causas y cura de la enfermedad, entendibles para quienes ahí se encuentran.

Es importante considerar el contexto del paciente y del cuidador primario para poder brindar soporte especializado a los cuidadores primarios. Quienes como

hemos visto se ven afectados emocionalmente de forma muy importante, tanto por las exigencias derivadas de la enfermedad como por la enfermedad misma en un hijo.

Una estrategia es usar el mismo espacio de la sala de espera y sistematizar las sesiones grupales de apoyo que se dan de manera informal, de tal manera que se pueda orientar de mejor forma a quienes se ven afectados por el cáncer ya sea de forma directa o indirecta.

La comunicación entre padres e hijos debe ser más abierta, pues aunque los padres oculten información para proteger a su hijo, este se da cuenta de la enfermedad que tiene o del estado emocional de sus cuidadores primarios, lo que se está aprendiendo son mecanismos de regulación emocional y la expresión cultural de las emociones (Denollet, Nyklíček, & Vingerhoets, 2008; Mesquita, 2007).

Es importante desde una perspectiva institucional contar con un protocolo de recepción para pacientes infantiles, dirigido tanto a cuidadores primarios como a pacientes, con el objetivo de dar toda la información de la enfermedad en el hijo, aclarar temas de interés relacionados con el diagnóstico y pronóstico, de tal manera que se aclaren dudas y mitos en torno al cáncer y disminuir de esta forma el estrés que se experimenta ante lo desconocido.

V.4. LIMITACIONES

Con relación a las entrevistas en pacientes una limitación fue el tiempo en el que se hizo y que influyó en la cortedad de respuestas en algunas entrevistas. Se puede mejorar la información obtenida por medio del uso de otras técnicas como el dibujo, uso de diarios, etc. Lo que también nos ayudaría en aquellos casos en los que el paciente no habla español.

Consideramos que es importante para futuras investigaciones incluir a todos los miembros de la familia del paciente e incluso visitar las comunidades de procedencia de los sujetos.

V.5. LINEAS DE INVESTIGACIÓN

A partir del conocimiento de la problemática planteada en este trabajo, han surgido algunos intereses de investigación para desarrollar en un futuro cercano. Una de ellas y cuyo interés es principalmente teórico es identificar cómo se transmite la representación individual a los exogrupos y cómo los grupos estereotipan a la persona enferma de cáncer. En general nos interesa identificar como se construyen los estereotipos tanto en el grupo que comprende a enfermos y cuidadores primarios así como en los grupos externos.

Relacionado con el tema anterior es importante considerar las perspectivas de otros grupos relacionados con la problemática estudiada, como es el discurso de los médicos y las enfermeras con relación a la Leucemia, de los medios de comunicación, así como la información oficial que se da de la enfermedad por las autoridades de Salud en el país y el estado y la información que se da por parte de Organizaciones no Gubernamentales. Esta información nos serviría para conocer las representaciones que circulan en los diferentes grupos y su influencia en la construcción de la representación que se da en el grupo de pacientes y cuidadores primarios.

Otro interés que ha surgido está relacionada con la fecha de caducidad de los grupos, es decir los grupos que se crean a partir de pasar por una situación similar ¿se disuelve o trasciende la problemática? ¿Se llega a crear un grupo reflexivo? ¿Por cuánto tiempo se mantiene en caso de que se llegue a mantener?

Con relación a los cambios necesarios que se dan en la familia a partir de la enfermedad, consideramos que es importante profundizar en cómo se da la repartición de tareas en el hogar y cómo estos cambios afectan la dinámica familiar, que dimensiones se alteran a partir de estas decisiones.

Un tema relacionado con el anterior es el síndrome de Burnout. El primer interés es identificar si la situación de enfermedad es desencadenante de Burnout y de ser así cuáles son los elementos constituyentes del mismo.

VI. Referencias

- Abric, J. C. (2001). *Prácticas Sociales y Representaciones* (C. Dacosta, José & P. Flores, Fátima Trans.). México: Ediciones Coyoacán, S. A. de C. V.
- Aguilera, O., Carrillo, J., & Martínez, Z. (2006). *Atlas de mortalidad por cáncer en Aguascalientes, Guanajuato y San Luis Potosí: 1999-2002*. México: El Colegio de San Luis.
- Almanza-Muñoz, J., & Holland, J. (2000). Psico-oncología: Estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 46(3), 196-206.
- Álvarez, B., J. (2002). *Estudio de las creencias, salud y enfermedad. Análisis psicosocial*. México: Trillas.
- Allansdottir, A., Jovchelovitch, S., & Stathopoulou, A. (1993a). Social representations: The versatility of a concept. *Papers on social representations textes sur les représentations sociales*, 2(1), 3-10.
- Allansdottir, A., Jovchelovitch, S., & Stathopoulou, A. (1993b). Some further points: Replies to Augoustinos and Páez & González. *Papers on social representations textes sur les représentations sociales*, 2(1), 31-32.
- Arrivillaga, Q., M., Correa, S., D., & Salazar, T., I. (2007). *Psicología de la salud: Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Bogotá: El Manual Moderno.
- Augoustinos, M. (1993). The openness and closure of a concept: Reply to Allansdottir, Jovchelovitch and Stathopoulou. *Papers on social representations textes sur les représentations sociales*, 2(1), 26-30.
- Averill, J. R. (2004). Everyday emotions: let me count the ways. [Ensayo]. *Social Science Information*, 43(4), 571-580.
- Banchs, M. A. (1996). El papel de la emoción en la construcción de las representaciones sociales: Invitación para una reflexión teórica. [Ensayo Teórico]. *Papers on Social Representations*, 5, 113-125.
- Banchs, M. A. (2000). Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. *Papers on Social Representations*, 9, 3.1-3.15.
- Barbara, M., Kaplan, B., & Fogel, J. (2001). Childhood health issues across the life span. In A. Baum, T. Revenson & J. Singer (Eds.), *Handbook of health psychology* (pp. 449 . 456). United States of America: Lawrence Erlbaum Associates.
- Barrera, M., DaAgostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 630 . 641.
- Barrera, M., Fleming, C., & Khan, F. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 30(2), 103. 111.
- Bashore, L., & Smith, A. (2006). The Effect of Clinic-Based Health Promotion Education on Perceived Health Status and Health Promotion Behaviors of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 326-334.

- Bauer, M., & Gaskell, G. (1999). Towards a Paradigm for Research in Social Representations. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 29(2), 163-186.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2005). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bloom, J. R. (2000). The role of family support in cancer control. In L. Baider, Cooper C. L. & Kaplan De-Nour A. (Eds.), *Cancer and the family* (2 ed., pp. 55-72). England: John Wiley & Sons Ltd.
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51-59.
- Cuevas-Urióstegui, M. L., Villasís-Keever, M. Á., & Fajardo-Gutiérrez, A. (2003). Epidemiología del cáncer en adolescentes. *Salud Pública de México*, 45(1), 115-123.
- Denollet, J., Nyklíček, I., & Vingerhoets, A. (2008). Introduction. In J. Denollet, I. Nyklíček & A. Vingerhoets (Eds.), *Emotion Regulation Conceptual and Clinical Issues* (pp. 3-11). United States of America: Springer Science+Business Media, LLC.
- Di Gallo, A. (2003). While my Sister went to the Disco, I went to Hospital and Met the Doctors: Narrative as a Measure of the Psychological Integration of the Experience of Cancer in Childhood and Adolescence. [Investigación cualitativa]. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 8(4), 489-502.
- Dixit, S. (2005). Meaning and Explanations of Mental Illness: A Social Representations Approach. *Psychology and Developing Societies* 17(1), 1-18.
- Eiser, C., Eiser, J. R., & Stride, C. B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3-29.
- Elkin, D., Jensen, S., McNeil, L., Gilbert, M. E., Pullen, J., & McComb, L. (2007). Religiosity and Coping in Mothers of Children Diagnosed With Cancer: An Exploratory Analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 274-278.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *JAN: Research methodology*, 62(1), 107-115.
- Farr, R. (1986). Las representaciones sociales (D. Rosenabum, Trans.). In S. Moscovici (Ed.), *Psicología Social* (Vol. II, pp. 495-506). España: Ediciones Paidós Ibérica, S. A.
- Fernández-Christlieb, P. (1994). *La psicología colectiva un fin de siglo más tarde*. Colombia: Editorial Anthropos; El Colegio de Michoacán.
- Flament, C., & Rouquette, M., Lois. (2003). *Anatomie des idées ordinaires. Comment étudier les représentations sociales*. Paris: Armand Colin.
- Flick, U. (1993). Delightful representations of the paradoxes in the social world: Discussion of M. J. Spink's paper. *Papers on Social Representations*, 2(1), 60-65.
- Flick, U. (2000). Qualitative Inquiries into Social Representations of Health. *Journal of Health Psychology*, 5(3), 315-324.
- Flick, U. (2002a). Qualitative Research - State of the Art. [Estado del arte]. *Social Science Information*, 41(1), 5-24.
- Flick, U. (2002b). Social representations of health held by health professionals: The case of general practitioners and home-care nurses. [Investigación]. *Social Science Information*, 41(4), 581-602.

- Flick, U. (2003). Health in the Context of Growing Old: Social Representations of Health. *Journal of Health Psychology*, 8(5), 539-556.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la Investigación Cualitativa* (T. d. Arno, Trans. 1a ed.). Madrid: Morata.
- Flick, U. (2005). Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 6(3). Retrieved from doi:Arículo 23
- Galli, I., & Fasanelli, R. (1995). Health and illness: A contribution to the research in the field of social representations. [Research]. *Papers on social representations textes sur les représentations sociales*, 4(1), 1-27. doi: Papers on social representations
- Gedaly-Duff, V., Lee, K. A., Nail, L. M., Nicholson, S., & Johnson, K. P. (2006). Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: A pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 641-646.
- Glickman-Simon, R. (2005). Medicine. Encyclopedia of Religious and Spiritual Development Retrieved 10 Mar. 2009, from http://sage-reference.com/religion/Article_n151.html
- Goodwin, R., Kozlova, A., Nizharadze, G., & Polyakova, G. (2004). HIV/AIDS among Adolescents in Eastern Europe: Knowledge of HIV/AIDS, Social Representations of Risk and Sexual Activity among School Children and Homeless Adolescents in Russia, Georgia and the Ukraine. *Journal of Health Psychology*, 9(3), 381-396.
- Grossen, M., & Perret-Clermont, A.-N. (1994). Psychosocial perspective on cognitive development: Construction of-adult child intersubjectivity in logic tasks. In W. De Graaf & R. Maier (Eds.), *Sociogenesis reexamined* (pp. 243-260). New York: Springer-Verlag.
- Guimelli, C. (1993). Locating the central core of social representations: Towards a method. *European Journal of Social Psychology*, 23(555-559).
- Guimelli, C. (2004). *El pensamiento social*. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Ediciones Coyoacán, S. A. de C. V. .
- Hacking, I. (1996). *Representar e intervenir*. México: Universidad Nacional Autónoma de México; Paidós Ibérica, S. A.
- Harris, G. (2005). Early childhood emotional trauma:an important factor in the aetiology of cancer and other diseases. *European Journal of Clinical Hypnosis*, 7(2), 2-10.
- Herzlich, C. (1969). *Santé et Maladie analyse d'une représentation sociale*. Paris: École Pratique des Hautes Études and Mouton & Co
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1987). *Illness and Self in Society* (E. Foster, Trans. 1a ed.). United States of America: The Johns Hopkins University Press.
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. (2006). *Estadísticas Vitales de San Luis Potosí. Cuaderno Núm. 8. Edición 2005*. México: Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2000). Volumen y porcentaje de la población de 5 y más años católica por entidad federativa, 2000 Retrieved Noviembre 2008, from

<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/rutinas/ept.asp?t=mrel07&s=est&c=2588>

- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2008). Estadísticas a propósito del día mundial del cáncer. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía.
- Jain, U. (1994). Socio-Cultural Construction of Emotions. *Psychology and Developing Societies*, 6(2), 151-168.
- Janesick, V. (2003). The coreography of qualitative research design. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Strategies of qualitative inquiry* (2 ed., pp. 46-79). United States of America: Sage Publications, Inc.
- Jaspars, J., & Hewstone, M. (1986). La teoría de la atribución. In S. Moscovici (Ed.), *Psicología social II* (Vol. II, pp. 415-438). Barcelona: Paidós.
- Jodelet, D. (1986). La representación social: Fenómenos, conceptos y teoría (D. Rosenbaum, Trans.). In S. Moscovici (Ed.), *Psicología Social* (Vol. II, pp. 469-494). España: Ediciones Paidós Ibérica, S. A.
- Jodelet, D. (1989). *Madness and social representations. Living with the mad in one french community* (T. Pownall, Trans. Duveen, Gerard ed.). Great Britain: University of California Press.
- Jodelet, D. (2003). *Conferencia de la Dra. Denise Jodelet*. Paper presented at the Primeras Jornadas sobre Representaciones Sociales, Buenos Aires, Argentina.
- Joffe, H. (1995). Social representations of AIDS: Towards encompassing issues of power. *Papers on social representations textes sur les représentations sociales*, 4(1), 1-40.
- Joffe, H., & Bettega, N. (2003). Social Representation of AIDS among Zambian Adolescents. *Journal of Health Psychology*, 8(5), 616-631.
- Kliwer, W. (1997). Children's coping with chronic illness. In S. Wolchik & I. Sandler (Eds.), *Handbook of children's coping. Linking theory and intervention* (pp. 275-300). New York: Plenum Press.
- Kohlbacher, F. (2006). The Use of Qualitative Content Analysis in Case Study Research. [Ensayos]. *Forum: Qualitative Social Research*, 7(1).
- Krause, M. (2002). Social representations of psychological problems: Contents and transformations. *Social Science Information*, 41(4), 603-623.
- Krippendorff, K. (2004). *Content analysis: An introduction to its methodology* (2 ed.). United States of America: Sage Publications: International Educational and Professional Publisher: Thousand oaks; London; New Delhi.
- Krueger, G. (2008). *Hope and Suffering: Children, Cancer, and the Paradox of Experimental Medicine*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Kurdahi, B. L., Puzantian, H., Abboud, M., Abdallah, A., & Shahine, R. (2006). Assessing Procedural Pain in Children With Cancer in Beirut, Lebanon. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 311-320.
- Laurel, L. N. (2005). Helping families of patients with cancer *Oncology Nursing Forum*, 32(4), 743-750.
- Liu, L. (2004). Sensitising Concept, Themata and Shareness: A Dialogical Perspective of Social Representations. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 34(3), 249-264.
- López, H. J., & Álvarez, B. J. (2008). Madres de hijos con cáncer: Sus estrategias de afrontamiento y sus emociones. In A. S. Rivera, L. R. Díaz, A. R. Sánchez & L.

- I. Reyes (Eds.), *La psicología social en México* (Vol. XII, pp. 489-495). México: Amapso, Universidad de Guanajuato, UNAM.
- López, H. J., & Álvarez, B. J. (2009). Emociones y afrontamiento en madres de hijos con cáncer. In B. J. Álvarez, J. Moral de la Rubia & R. J. Martínez (Eds.), *Psicología e investigación en enfermedades crónicas degenerativas* (pp. 153-171). México: Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Marková, I. (2000a). Amédée or How to Get Rid of It: Social Representations from a Dialogical Perspective. *Culture & Psychology*, 6(4), 419-460.
- Marková, I. (2000b). Constitution of the Self: Intersubjectivity and Dialogicality. *Culture & Psychology*, 9(3), 249-259.
- Mayring, P. (2000). Qualitative Content Analysis *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 1(2), 28 paragraphs. Retrieved from <http://qualitative-research.net/fqs/fqs-e/2-00inhalt-e.htm>
- McKinlay, A., Potter, J., & Wetherell, M. (1993). Discourse analysis and social representations In G. Breakwell & D. Canter (Eds.), *Empirical Approaches to Social Representations* (pp. 134 - 156). New York: Clarendon Press, Oxford.
- Mesquita, B. (2007). Emotions are culturally situated. [Ensayo]. *Social Science Information*, 46(3), 410-415.
- Moral de la Rubia, J., & Martínez, R., Juan. (2009). Estrés y afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de cáncer del hijo. In B. Álvarez, Javier, J. Moral de la Rubia & R. Martínez, Juan (Eds.), *Psicología e investigación en enfermedades degenerativas crónicas* (pp. 41-101). México: Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Moscovici, S. (1976). *La psychanalyse son image et son public* (2a ed.). France: Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (1979). *EL psicoanálisis, su imágen y su público* (N. Finneti, María, Trans.). Argentina: Editorial Huemul, S. A.
- Moscovici, S. (1984). The phenomenon of social representations. In R. Farr & S. Moscovici (Eds.), *Social representations*. Great Britain: Cambridge University Press Editions de la Maison des Sciences de L'Homme.
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of social representations. [Respuesta a críticas de Jahoda]. *European Journal of Social Psychology*, 18, 211-250.
- Moscovici, S. (1993). Razón y culturas. Discurso pronunciado con motivo de la investidura como Doctor ~~h~~onoris Causa+por la Universidad de Sevilla por el Profesor Serge Moscovici. In U. d. S. E. Universitaria (Ed.), *Acto Solemne de Investidura como Doctor Honoris Causa del Excmo. Sr. Dr. D. Serge Moscovici* (pp. 45-94). Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Moscovici, S., & Marková, I. (1998). Presentign social representations: A conversation. [Entrevista]. *Culture & Psychology*, 4(3), 371-410.
- National Cancer Institute. (2001). *Young People With Cancer. A Handbook for parents*. United States of America: U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, National Institutes of Health.
- Noelle, C. L. (1994). Fathers of Children with Cancer: A descriptive study of their stressors and coping strategies [Investigación]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 11(3), 102-108.

- Organización Mundial de la Salud, & Public Health Agency of Canada. (s/f). Prevención de las enfermedades crónicas: Una inversión vital Organización Mundial de la Salud (Ed.) Retrieved from http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/
- Ow, R. (2003). Burden of care and childhood cancer: experiences of parents in an Asian context. *Health & social work* 28(3), 232-240.
- Páez, D., Ayestarán, S., & De Rosa, A. M. (1987). Representación social, procesos cognitivos y desarrollo de la cognición social *Pensamiento, individuo y sociedad: Cognición y representación social* (pp. 16-70). Madrid: Editorial fundamentos.
- Parales, Q., C. (2005). On the Structural Approach to Social Representations. *Theory & Psychology* 15(1), 77-100.
- Patterson, J., Holm, K., & Gurney, J. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviours. *Psycho-oncology*, 13, 390-407.
- Pearce, M. J., Singer, J. L., & Prigerson, H. G. (2006). Religious Coping among Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Main Effects and Psychosocial Mediators. [Investigación]. *Journal of Health Psychology*, 11(5), 743-759.
- Pereira de Sá, C. (1996). The central nucleus approach to social representations. Retrieved from <http://www2.lse.ac.uk/methodologyInstitute/pdf/QualPapers/CELSO-Core-periphery.pdf>
- Pérez, P., F. (1999). Respuestas emocionales, enfermedad crónica y familia. In Fernández-Abascal & F. Palmero (Eds.), *Emociones y salud* (pp. 301-324). Barcelona: Ariel.
- Pierce, G., Sarason, I., & Sarason, B. (1996). Coping and social support. In M. Zeidner & N. Endler (Eds.), *Handbook of Coping* (pp. 434-451). Unites States of America: John Wiley and Sons, Inc.
- Quinn, P. M. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3 ed.). United States of America: Sage Publications, Inc.
- Ramírez, P., J. (2007). Durkheim y las representaciones colectivas. In S. Rodríguez, T. & C. García, M. (Eds.), *Representaciones sociales. Teoría e Investigación* (pp. 17-50). Guadalajara, Jal., México: Universidad de Guadalajara.
- Raty, H., Ikonen, S., & Honkalampi, K. (2006). Common-sense descriptions of depression as social representations. *International Journal of Social Psychiatry*, 52(3), 243-255.
- Robles, S., L. (2007). *La invisibilidad del cuidado de los enfermos crónicos: Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. Guadalajara: Editorial Universitaria.
- Rodríguez, S., T. (2007). Sobre el estudio cualitativo de la estructura de las representaciones sociales. In S. Rodríguez, T. & C. García, M. (Eds.), *Representaciones sociales. Teoría e Investigación* (pp. 157-188). Guadalajara, Jal., México: Universidad de Guadalajara.
- Ruccione, K., Waskerwitz, M., Buckley, J., Perin, G., & Hammond, D. (1994). What Caused My Child's Cancer? Parents' Responses to an Epidemiology Study of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 11(2), 71-84.
- Sánchez, C., R; , & Álvarez, B. J. (2009). Cáncer infantil: Estudio sobre el impacto psicológico en los pacientes y sus padres In B. Álvarez, Javier, J. Moral de la

- Rubia & R. Martínez, Juan (Eds.), *Psicología e investigación en enfermedades degenerativas crónicas* (pp. 103-151). México: Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Secretaría de Salubridad y Asistencia. (2005). Principales causas de mortalidad en edad escolar 5 a 14 años, 02 de octubre de 2007, from <http://sinais.salud.gob.mx/mortalidad/>
- Secretaría de Salud. (2007). *Programa Nacional de Salud 2007-2012. Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud*. México: Secretaría de Salud.
- Senado de la República LX Legislatura. (2008). Dictamen con punto de acuerdo por el que se exhorta al titular del poder ejecutivo federal a fortalecer las medidas para atender y prevenir el cáncer infantil. *Gaceta del Senado*, 5.
- Shiloh, S., Rashuk-Rosenthal, D., & Benyamini, Y. (2002). Illness Causal Attributions: An Exploratory Study of Their Structure and Associations With Other Illness Cognitions and Perceptions of Control. *Journal of Behavioral Medicine*, 25(4), 373-394.
- Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data. Methods for analysing talk, text and interaction*. (2 ed.). London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- Sorgen, K., & Manne, S. (2002). Coping in children with cancer: Examining the goodness-of-fit hipótesis. *Children's Health Care*, 31(3), 191-207.
- Stiller, C., Quinn, M., & Rowan, S. (2004). Childhood Cancer *The health of children and young people* (pp. 3-19). Great Britain: Office of National Statistics.
- Strauss, A. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. United States of América: Cambridge University Press.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research. Techniques and procedures for developing Grounded Theory* (2 ed.). United States of America: Sage Publications, Inc.
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Surviving Childhood Cancer: Parents' Perceptions of Their Child's Health. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(2), 80-88.
- Taïeb, O., Moro, M. R., Baubet, T., Revah-Lévy, A., & Flament, M. (2003). Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12(6).
- The Henry J. Kaiser Family Foundation. (2009). Health care costs: A primer. Key information on health care costs and their impact. T. H. J. K. F. Foundation (Ed.) Retrieved from www.kff.org doi:7670-02
- Toomela, A. (1996). How Culture Transforms Mind: A Process of Internalization. *Culture & Psychology*, 2, 285-305.
- Toomela, A. (2005). Decision making with incomplete information: Systemic and nonsystemic ways of thinking in psychology and medicine. In R. Bibace, J. Laird, N. Kenneth & J. Valsiner (Eds.), *Science and medicine in dialogue. Thinking through particulars and universals* (pp. 231-241). London: Praeger.
- Vygotsky, L. (1964). *Pensamiento y lenguaje*. Argentina: Editorial La Pleyade.
- Wagner, W. (1993). Can Representations Explain Social Behaviour? A Discussion of Social Representations as Rational Systems. *Papers on Social Representations*, 2(3), 236-249.

- Wagner, W. (1994a). Fields of research and socio-genesis of social representations: a discussion of criteria and diagnostics. *Social Science Information*, 33(2), 199-228.
- Wagner, W. (1994b). Introduction: aspects of social representation theory. *Social Science Information*, 33(2), 155-161.
- Wagner, W. (1998). Social representations and beyond: Brute facts, symbolic coping and domesticated worlds. *Culture & Psychology*, 4(3), 297-329.
- Wagner, W. (2007). Vernacular science knowledge: its role in everyday life communication. *Public Understanding of Science*, 16(1), 7-22.
- Wagner, W., Duveen, G., Farr, R., Jovchelovitch, S., Lorenzi-Cioldi, F., Marková, I., et al. (1999). Theory and method of social representations. *Asian Journal of Social Psychology*, 2, 95-125.
- Wagner, W., & Hayes, N. (2005). *Everyday discourse and common sense*. China: Palgrave Mcmillan.
- Wagner, W., & Kronberger, N. (2002). Discourse et appropriation symbolique de la biotechnologie In C. Garnier & M. Rouquette, Lois (Eds.), *Le formes de la Pensée sociale*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Weaver, A., & Flannelly, K. (2004). The Role of Religion/Spirituality for Cancer Patients and Their Caregivers. *Southern Medical Journal* 97(12), 1210-1214.
- Wheis, K., & Reiss, D. (2000). Family reorganization in response to cancer: A developmental perspective. In L. Baider, C. Cooper & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (pp. 17-40). England: John Wiley and Sons Ltd.
- Winter, G. (2000). A Comparative discussion of the notion of "validity" in qualitative and quantitative research. *The Qualitative Report*, 4(3, 4). Retrieved from <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR4-3/winter.html>
- Woodgate, R. (1999). Social Support in Children With Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(4), 201-213.
- Woodgate, R. (2000). Part I: An Introduction to Conducting Qualitative Research in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 192-206.
- World Health Organization. (2006). *World Health Statistics 2006*. France: World Health Organization.
- Woznick, L., & Goodheart, C. (2002). *Living with childhood cancer*. Washington, DC: American Psychological Association,.
- Yeh, C.-H., Lee, T.-T., Chen, M.-L., & Li, W. (2000). Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17, 119-131.

Anexo 1. Carta de consentimiento informado

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Proyecto de investigación: La representación social del cáncer en pacientes infantiles y cuidadores primarios; su influencia en la adherencia al tratamiento médico

Nombre del Investigador Principal: José Alfredo López Huerta

Nombre del participante: _____

Actualmente en el marco del programa de Doctorado en Psicología de la Universidad Autónoma de Nuevo León es que realizamos la presente investigación en la cual ha sido invitado/a a participar. Lo que esperamos conocer del cuidador primario y del paciente con cáncer, es todo lo que creen acerca de la enfermedad y lo que han hecho con relación a este proceso de enfermedad.

Si acepta participar en este estudio, se le hará una entrevista a usted y a su paciente de forma individual, con una duración aproximada de 60 minutos, en la cual se le harán preguntas acerca de lo que ha hecho para enfrentar este proceso de enfermedad y lo que cree usted acerca de la misma, desde el momento del diagnóstico, durante la fase de tratamiento y en el momento actual. La entrevista será video grabada para efectos de trabajo académico. La participación en este estudio no implica riesgo o molestia para Usted ni el paciente.

Como resultado de su participación en este estudio, podremos conocer de que forma poder ayudar a otras personas en el futuro que enfrenten una situación similar en la que se encuentran, así como conocer más acerca de esta enfermedad y su impacto en las personas cercanas, especialmente quienes son responsables del paciente.

Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de abandonar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiera.

Su participación en este estudio es confidencial, toda la información que proporcione se puede usar únicamente con fines académicos por tanto los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

Con fecha _____, habiendo comprendido lo anterior y una vez que se me aclararon todas las dudas que surgieron con respecto a mi participación en el proyecto, acepto participar en la investigación.

Nombre y firma del padre del paciente

Nombre y firma de la madre del paciente

Testigo
Nombre y firma

Testigo
Nombre y firma

Nombre y firma del Investigador Responsable o Principal:

Anexo 2. Protocolo de aceptación



10 de julio de 2007.

LIC. PSIC. JOSÉ ALFREDO LÓPEZ HUERTA
 INVESTIGADOR PRINCIPAL
 PRESENTE.

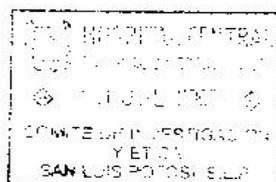
Por este conducto se le comunica que en la reunión del día 19 de junio del año en curso, el Comité de Investigación y Ética revisó, aprobó y registró con el número 34 – 07 su protocolo titulado:

“La representación de cáncer en pacientes infantiles y cuidadores primarios: su influencia en la adherencia al tratamiento médico”

Ruego a usted comunicarnos la fecha de inicio de su proyecto, así como el informe final pertinente

Atentamente,


 Dr. Carlos Gilberto Alonso Rivera
 Secretario del Comité de Investigación y Ética



Anexo 3. Guía de entrevista para cuidadores primarios

Universidad Autónoma de Nuevo León

El cáncer infantil: Un estudio de representaciones en pacientes y cuidadores primarios

José Alfredo López Huerta

Guía de entrevista semi estandarizada para cuidadores primarios

El objetivo de la entrevista es conocer del cuidador primario, lo que cree acerca de la enfermedad, lo que ha hecho y las emociones que han sentido, en todas las fases de la enfermedad.

A. CONTEXTO

1. CON Diagnóstico

1. ¿Cómo se dio cuenta que su hijo estaba enfermó?
2. ¿Quién le comunicó a usted que su hijo estaba enfermo? ¿Hace cuanto tiempo le dieron el Dx?
3. ¿Con quién estaba Usted?
4. ¿Le explicaron en qué consistía la enfermedad de su hijo/a?
5. ¿Le dijeron que le iba a pasar como se iba a sentir?
6. ¿Qué medicinas le ayudarían?
7. ¿Qué tratamiento y en qué consiste cada uno de ellos?
8. ¿Qué expectativas/pronóstico le dio el doctor?
9. ¿Qué le dijeron que tenía que hacer?
10. ¿Le comunicó a su hijo/a el diagnóstico? ¿Por qué? ¿Cómo se lo dijo? ¿Cuándo se lo dijo? ¿El que hizo?
11. ¿Tiene usted servicios médicos?
12. ¿Cómo paga el tratamiento de su hijo/a?
13. ¿De dónde viene?
14. ¿Dónde se queda?
15. ¿Cómo se transporta?
16. ¿Tienen servicio médico? ¿Institución?

2. CON Tratamiento

19. ¿Le explicaron en qué consistía el tratamiento que le aplicaban a su hijo/a?
20. ¿Le dieron opciones de tratamiento?
21. ¿Cómo se tomó la decisión del tratamiento que tuvo su hijo/a?
22. ¿Quién la/o acompañaba cuando venía al tratamiento?
23. ¿Dónde se quedaba/n?
24. ¿Cómo se transporta?
25. ¿Le daba un reporte el médico de la evolución de su hijo/a?

3. CON Momento actual

27. ¿Le da un reporte el médico de la evolución de su hijo/a?
28. ¿Qué expectativas/pronóstico le da el doctor?
29. ¿Quién la/o acompaña cuando viene al hospital?
30. ¿Dónde se queda/n?
31. ¿Cómo se transporta/n?

B. EMOCIONES

1. EMO Diagnóstico

32. Indagar desde antes que siente desde la sospecha del cáncer, desde que identifican la enfermedad. Igual con el niño. ¿Cómo te diste cuenta que tu hijo estaba enfermo?
33. ¿Cómo te sentiste en ese momento? ¿Cuánto tiempo lo sentiste?
34. ¿Cómo se sintió usted cuando le dijeron que su hijo/a estaba enfermo?
35. ¿Cómo es sentirse X?
36. ¿Cómo se sintió después, cuánto tiempo se siguió sintiendo así?
37. ¿Platicó con su hijo como se sentía? ¿Qué le decía a su hijo? ¿Él que le decía?

Respuestas esperadas

- ¿Qué hacía usted en esos momentos?
- ¿Expresó lo que sentía a su hijo/a?
- ¿Acudió con alguien para platicar como se sentía?
- ¿Qué le decían el/la/los a Usted?

2. EMO Tratamiento

36. ¿Cómo se sintió usted durante el tratamiento de su hijo/a?
37. ¿Cómo se sintió después, cuánto tiempo se sintió así?
38. ¿Cómo es sentirse X?

Respuestas esperadas

- ¿Qué hacía usted en esos momentos?
- ¿Expresó lo que sentía a su hijo/a?
- ¿Acudió con alguien para platicar como se sentía?
- ¿Qué le decían el/la/los a Usted?

3. EMO momento actual

40. ¿Cómo se siente usted ahora?
41. ¿Cómo es sentirse X?

Respuestas esperadas

- ¿Qué hace usted en estos momentos cuando se siente X?
- ¿Expresa lo que siente a su hijo/a?
- ¿Acude con alguien para platicar como se siente?
- ¿Qué le dicen el/la/los a Usted?

43. ¿Cómo considera que ha cambiado como usted se siente en el transcurso de este tiempo?

C. AFRONTAMIENTO

1. AFRO Diagnóstico

44. ¿Qué hizo Ud. cuando le dieron el DX?
45. ¿Hasta cuándo lo hizo?
46. ¿Cuándo dejó de hacerlo?
47. ¿Recuerda algo más que hizo?

Con base en las respuestas esperadas:

- ¿Acudió usted con familiares, vecinos, amigos, para hablar/platicarles?
- ¿Buscó información aparte de la que le dieron aquí?
- ¿Alguna persona le brindó apoyo religioso especial a partir de la enfermedad de su hijo?
- ¿Con quién lo practicaba?
- ¿Para qué lo realizaba?
- ¿Realizó usted alguna manda a un santo/a en especial?
- ¿Qué pensaba usted de la enfermedad?

2. AFRO Tratamiento

48. ¿Qué hacía Usted durante el tratamiento de su hijo/a para enfrentar la situación de enfermedad?
49. ¿Cuándo empezó a hacerlo?
50. ¿Hasta cuándo lo hizo?
51. ¿Recuerda algo más que hizo durante el tratamiento?

Con base en respuestas esperadas:

- ¿Acudió usted con familiares, vecinos, amigos, para hablar/platicarles?
- ¿Buscó información del tratamiento o los tratamientos aparte de la que le dieron aquí?
- ¿Alguna persona le brindó apoyo religioso especial a partir de la enfermedad de su hijo?
- ¿Realizaba alguna práctica religiosa?
- ¿Con quién lo practicaba?
- ¿Para qué lo realizaba?
- ¿Realizó usted alguna manda a un santo en especial?
- ¿Qué pensaba usted de la enfermedad en ese momento?
- ¿Qué pensaba usted del tratamiento en ese momento?

3. AFRO Momento actual

Ahora en este momento

52. ¿Qué cosas considera que hizo usted para que su hijo esté mejor de salud?
53. ¿Qué hace usted ahora ante la enfermedad?
54. ¿Cuándo empezó a hacerlo?

Con base en respuestas esperadas:

- ¿Acude usted con familiares, vecinos, amigos, para hablar/platicarles?
- ¿Busca información de la enfermedad de su hijo aparte de la que le dan aquí ?
- ¿Alguna persona le brinda apoyo religioso especial?
- ¿Realiza alguna práctica religiosa?

- ¿Con quién la practica?
- ¿Para qué la realiza?
- ¿Realiza usted alguna manda a un santo en especial?
- ¿Qué piensa usted de la enfermedad en ese momento?

D. SOPORTE

1. SOP Diagnóstico

- 55. ¿Con quién estaba usted cuando le dieron el diagnóstico?
- 56. ¿Alguien lo/a acompañó al momento del DX?
- 57. ¿Qué platicaba?
- 58. ¿Alguien le ayudó? ¿Quién/es?
- 59. ¿Cómo le ha/n ayudado/ado?
- 60. ¿Quién considera que lo/a apoyó más en ese momento?
- 61. ¿Dejó de apoyarlo en algún momento? ¿Hasta cuándo considera que recibió su apoyo? ¿Qué pasó después?
- 62. ¿Había alguien que usted esperaba que la ayudara y no lo hizo? ¿Cómo?
- 63. ¿Había alguien de quién usted no esperaba su ayuda y la ayudó? ¿Cómo?

2. SOP Tratamiento

- 64. ¿Alguien lo/a acompañó al tratamiento de su hijo/a?
- 65. ¿Platicaba Usted con las personas que acuden aquí de la enfermedad de su hijo/a cuando venían a tratamiento?
- 66. ¿Qué platicaba?
- 67. ¿Alguien le ayudó? ¿Quién/es?
- 68. ¿Cómo le ha/n ayudado/ado?
- 69. ¿Quién considera que lo/a apoyó más en ese momento?
- 70. ¿Dejó de apoyarlo en algún momento? ¿Hasta cuándo considera que recibió su apoyo? ¿Qué pasó después?
- 71. ¿Había alguien que usted esperaba que la ayudara y no lo hizo? ¿Cómo?
- 72. ¿Había alguien de quién usted no esperaba su ayuda y la ayudó? ¿Cómo?

3. SOP Momento actual

- 70. ¿Alguien lo/a acompaña cuando viene al hospital?
- 71. ¿Platica Usted con las personas que acuden aquí de la enfermedad de su hijo/a?
- 72. ¿Qué platica?
- 73. ¿Alguien le ayuda? ¿Quién/es?
- 74. ¿Cómo le ha/n ayudado/ado?
- 75. ¿Quién considera que lo/a apoya más en este momento y cómo?
- 76. ¿Platica Usted con las personas que acuden aquí de la enfermedad de su hijo/a cuando le dieron el diagnóstico?
- 77. ¿Había alguien que usted esperaba que la ayudara y no lo hizo? ¿Cómo?
- 78. ¿Había alguien de quién usted no esperaba su ayuda y la ayudó? ¿Cómo?

E. CREENCIAS DE LA ENFERMEDAD

1. CRE Enfermedad Diagnóstico

79. ¿Qué creía o pensaba Ud. de la enfermedad de su hijo/a cuando le dieron el diagnóstico?
80. ¿Cómo se explicaba usted el funcionamiento de la enfermedad de su hijo/a? ¿Qué piensa de la enfermedad?
81. ¿Cómo creía usted que lo/a atacaba/enfermaba?
82. ¿Después del dx, cambió lo que creía? ¿Qué lo hizo cambiar?

2. CRE Gravedad diagnóstico

83. ¿Qué sabía en ese momento usted de la enfermedad?
84. ¿Y qué pensó Ud. de lo que le dijo el médico, padre, amigos, etc. respecto a la gravedad del cáncer?
85. ¿Después del dx cambió lo que creía? ¿Qué lo hizo cambiar?

3. CRE Enfermedad Tratamiento

86. ¿Qué creía o pensaba Ud. del cáncer/ de la enfermedad de su hijo/a durante el tratamiento?
87. ¿Cómo se explicaba usted el funcionamiento de la enfermedad de su hijo/a?
88. ¿Cómo creía usted que lo/a atacaba/enfermaba?
89. ¿Durante el tratamiento cambió lo que creía? ¿Qué lo hizo cambiar?

4. CRE Gravedad Tratamiento

90. ¿Al momento del tratamiento de la enfermedad de su hijo, que pensaba de la enfermedad de su hijo/a? ¿Por qué?
91. ¿Durante el tratamiento cambió lo que creía? ¿Qué lo hizo cambiar?

5. CRE Enfermedad Actual

92. ¿Qué cree o piensa Ud. ahora de la enfermedad de su hijo/a?
93. ¿Cómo se explica usted ahora el funcionamiento de la enfermedad de su hijo/a?
94. ¿Cómo cree usted que lo/a ataca/enferma?
95. ¿Cómo y por qué considera usted que ha cambiado su creencia/forma de pensar respecto a la enfermedad de su hijo desde el diagnóstico hasta el momento actual?

6. CRE Gravedad Actual

96. ¿Qué piensa ahora de la enfermedad de su hijo/a? ¿Por qué?
97. ¿Cómo y por qué considera usted que ha cambiado su creencia/forma de pensar respecto a la enfermedad de su hijo desde el diagnóstico hasta el momento actual?

F. ATRIBUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

1. ATR Diagnóstico

98. ¿Por qué cree Usted que enfermó su hijo?
99. ¿Al momento del DX por qué creía usted que su hijo/a tuviera cáncer?
100. ¿Hasta cuando creyó usted eso?

2. ATR Tratamiento

101. ¿Al momento del tratamiento creyó lo mismo que antes de por que su hijo/a tuviera cáncer?
102. ¿Cuándo empezó a creer eso? ¿hasta cuándo lo creyó así?

3. ATR Actual

103. ¿En este momento por qué cree usted que su hijo/a tiene cáncer?
104. ¿A partir de cuándo lo empezó a creer así?

Para cierre.

- ¿Cómo la trataron las enfermeras?
- ¿Cómo la trataron el personal administrativo?
- ¿Cómo la trataron los médicos?
- ¿Cómo la trataron las recepcionistas?

Anexo 4. Guía de entrevista para pacientes

Universidad Autónoma de Nuevo León

El cáncer infantil: Un estudio de representaciones en pacientes y cuidadores primarios

José Alfredo López Huerta

Guía de entrevista semi estandarizada para pacientes infantiles

El objetivo de la entrevista es conocer lo que crees acerca de la enfermedad, lo que has hecho y las emociones que has sentido, en los momentos del diagnóstico, el tratamiento y el momento actual.

A. CONTEXTO

Recurso: Cuando hemos platicado con niños que tienen la misma enfermedad que tú o alguna parecida nos han dicho algunas cosas de cómo se sienten o se han sentido; ahora queremos platicar contigo para saber qué es lo que piensas de la enfermedad, como te has sentido y que has hecho, entre otras cosas.

1. CON Diagnóstico

1. ¿Qué sabes de la enfermedad que tienes? ¿Cómo lo sabes?
2. ¿Sabes cómo se llama la enfermedad que tienes?
3. ¿Quién te dijo que tenías esta enfermedad? ó
4. ¿Por qué te han dicho que tienes que venir al hospital?
5. ¿Hace cuanto tiempo te dijeron que tenías esta enfermedad?
6. Cuando te lo dijeron ¿Con quién estabas?
7. ¿Te explicaron en qué consistía la enfermedad que tienes?
8. ¿Te dijo el doctor que iba a pasar con tu enfermedad?
9. ¿Alguien más te dijo que iba a pasar?
10. ¿Qué te dijeron que tenías que hacer? ¿Quién te lo dijo?

2. CON Tratamiento

11. ¿Te dijeron qué tratamiento te ayudaría? ¿Te explicaron como era el tratamiento que te darían?
12. ¿Por cuánto estarías en tratamiento? ¿Y sabes para qué es?
13. ¿Te dieron algún medicamento? ¿Por cuánto tiempo? ¿Y sabes para qué es la medicina?
14. ¿Te dijeron como te ibas a sentir?
15. ¿Qué pasó en tu cuerpo cuando te dieron el medicamento?
16. ¿Qué pasó en tu cuerpo cuando te dieron el tratamiento?
17. ¿Cómo te sentías con esos cambios?
18. ¿Te decía el doctor si había cambios en tu enfermedad?
19. ¿Quién te acompañaba cuando venías al tratamiento?
20. ¿Dónde se quedaba/n?

21. ¿Cómo se transportaban?

22. CON Momento actual

20. ¿Cómo te sientes de tu cuerpo en este momento?
 21. ¿Quién te trae al hospital, quién te acompaña para estar aquí?
 22. ¿Dónde se quedan?
 23. ¿Cómo se transportan?

B. EMOCIONES

4. EMO Diagnóstico

Recurso: Cuando hemos hablado con otros niños a veces nos han platicado que se sintieron de una forma diferente a como se sentían antes de que les dijeran que enfermedad tenían
 ¿te pasó a ti algo parecido? ¿Tú como te sentiste?

- ¿o cuando te dijeron que enfermedad tenías o cuando te dijeron de lo que estás enfermo?
 ¿Y cómo es sentirse X?
 ¿Cuánto tiempo te seguiste sintiendo así? ¿Cómo te sentiste después?,
 ¿Y Cuando viniste por primera vez al hospital?

Respuestas esperadas

- ¿Qué hacías tú en esos momentos?
 ¿Expresaste lo que sentías a alguien?
 ¿Acudiste con alguien para platicar como te sentías?
 ¿Qué te decían?

5. EMO Tratamiento

Recurso: En otras ocasiones cuando están en tratamiento a veces nos platican que se sienten de una forma diferente a como se sentían antes cuando no estaban en tratamiento
 ¿te pasó a ti algo parecido? ¿Tú como te sentiste?

- ¿o ó te sientes ahora durante el tratamiento?
 ¿Cómo te sentías después, cuánto tiempo te sentiste así?
 ¿Cómo es sentirse X?
 ¿Cómo te sentías cuando venías al hospital?

Respuestas esperadas

- ¿Qué hacías en esos momentos?
 ¿Expresaste lo que sentías a alguien, a quién?
 ¿Acudiste con alguien para platicar como te sentías?
 ¿Qué les decías?
 ¿Qué te decían el/la/los?
 ¿Acudió alguien a platicar contigo?

6. EMO momento actual

Recurso: A veces cuando se ha pasado el proceso de tratamiento nos platican que se sienten de una forma diferente a como se sentían antes, cuando estaban en tratamiento
 ¿te pasó a ti algo parecido? ¿Tú como te sientes ahora?

¿Cómo es sentirse X?
 ¿Y cuando vienes al hospital?

Respuestas esperadas

¿Qué haces en estos momentos cuando te sientes así?

¿Con quién platicas lo que sientes?

¿Y qué les dices?

¿Qué te dicen el/la/los?

Al principio me decías que te sentías X y ahora como te sentirías en comparación a antes, como ha cambiado lo que sentías en un principio.

C. AFRONTAMIENTO

4. AFRO Diagnóstico

Recurso: También nos han platicado algunos niños que cuando les dijeron la enfermedad que tenían hicieron algunas cosas para enfrentar esta nueva situación ¿te pasó a ti algo parecido?

¿Cuándo te dijeron que estabas enfermito, ¿Qué hiciste?

¿Durante cuánto tiempo lo hiciste?

¿Recuerdas algo más que hiciste? ¿Qué pasó después?

Respuestas esperadas:

¿Acudiste con familiares, vecinos, amigos, para hablar/platicarles de tu enfermedad?

¿Buscaste información aparte de la que te dieron aquí?

¿Alguna persona te brindó apoyo religioso especial a partir de tu enfermedad?

¿Hacías alguna práctica religiosa?

¿Con quién lo practicabas?

¿Para qué lo realizabas?

¿Realizaste alguna manda a un santo/a en especial?

¿Qué pensabas de la enfermedad?

5. AFRO Tratamiento

Recurso: En otras ocasiones también nos han dicho que cuando estaban en el tratamiento que le recomendó el doctor hicieron algunas cosas para enfrentar esta situación ¿te pasó a ti algo parecido? ¿Tú hiciste algo especial o diferente cuando

estabas en tratamiento?

¿Recuerdas algo más que hiciste?

Respuestas esperadas:

¿Acudiste con familiares, vecinos, amigos, para hablar/platicarles de tu enfermedad?

¿Buscaste información aparte de la que te dieron aquí?

¿Alguna persona te brindó apoyo religioso especial a partir de tu enfermedad?

¿Hacías alguna práctica religiosa?

¿Con quién lo practicabas?

¿Para qué lo realizabas?

¿Realizaste alguna manda a un santo/a en especial?

¿Qué pensabas de la enfermedad?

6. AFRO Momento actual

Recurso: Cuando han terminado el tratamiento que le recomendó el doctor algunos niños hicieron también algunas cosas para enfrentar esta nueva situación o dejaron de hacer algunas que hacían, ¿te pasó a ti algo parecido? ¿Tú haces algo especial o diferente o

Ahora en este momento

¿Qué haces ahora ante la enfermedad?

¿Qué cosas consideras que has hecho para estar mejor de salud?

Respuestas esperadas:

¿Acudiste con familiares, vecinos, amigos, para hablar/platicarles de tu enfermedad?

¿Buscaste información aparte de la que te dieron aquí?

¿Alguna persona te brindó apoyo religioso especial a partir de tu enfermedad?

¿Hacías alguna práctica religiosa?

¿Con quién lo practicabas?

¿Para qué lo realizabas?

¿Realizaste alguna manda a un santo/a en especial?

¿Qué pensabas de la enfermedad?

D. SOPORTE

4. SOP Diagnóstico

Recurso: Nos han contado algunos niños que durante el tiempo que dura su enfermedad han recibido la visita de personas, que hubo gente que se acercó a platicar con ellos y que antes no lo hacía o que se acercó a personas para platicar de su enfermedad ¿Cómo fue contigo? Por ejemplo en el momento que te dijeron que enfermedad tenías o

¿Con quién estabas cuando te dijeron que estabas enfermito?

¿Platicas te con alguien de que estabas enfermito?

¿Qué platicaste?

¿Y tú papá que te dijo? ¿Y tú mamá que hizo?

¿Alguien más platicó contigo? ¿Quién te dijo?

¿Cuándo platicaste con X que te decían? Yó ¿? %a gente cercana/significativa para él+

¿Alguien te ayudó en algo? ¿Quién/es?

¿Quién consideras que te ayudó más en ese momento?

¿Cómo te ha/n ayudado?

¿Por qué lo consideras como que te ayudó más?

5. SOP Tratamiento

Recurso: Y durante el tiempo del tratamiento a algunos les pasó lo mismo que te dije anteriormente o han recibido la visita de personas, que hubo gente que se acercó a platicar con ellos y que antes no lo hacía o que se acercó a personas para platicar de su enfermedad ¿Cómo fue contigo? Por ejemplo cuando asistías al tratamiento o

¿Con quién estabas?

¿Platicabas con las personas (niños/adultos) que acuden aquí de tu enfermedad?

¿Qué platicabas?

¿Alguien te ayudó en algo? ¿Quién/es?

¿Cómo te ha/n ayudado?

¿Quién consideras que te apoyó más en ese momento?

6. SOP Momento actual

Recurso: Y en este momento

¿Platicas con las personas que acuden aquí de tu enfermedad?

¿Qué platican?

¿Alguien te ayuda? ¿Quién/es?

¿Cómo te ha/n ayudó?

¿Quién consideras que te apoya más en este momento?

E. CREENCIAS DE LA ENFERMEDAD

7. CRE Enfermedad Diagnóstico

Recurso: A veces algunos niños cuando les dicen que tienen algo que no conocen, se explican a su manera acerca de lo que les está haciendo la enfermedad, como los enferma, aunque no sea parecido a lo que les dicen los doctores o sus padres, tú

¿Qué creías o pensabas acerca de tu enfermedad cuando te dieron el diagnóstico?

¿TU que creías en ese momento que te hacía la enfermedad?

¿Qué reacciones sentías en tu cuerpo?

¿

¿Cómo creías que te atacaba/enfermaba?

8. CRE Gravedad diagnóstico

Recurso: Cuando les dijeron que tenían esta enfermedad, algunos creían que les podía pasar cosas más fuertes y otros creían que se aliviarían muy pronto, tú

¿Al momento del dx de tu enfermedad, pensabas que era grave la enfermedad? ¿Por qué?

¿Y qué pensaste de lo que te dijo el médico, padre, amigos, etc. respecto a la gravedad de la enfermedad?

¿Pensaste en la muerte? ¿En qué momentos?

¿Qué hacías en esos momentos?

¿Cómo te sentías en esos momentos?

9. CRE Enfermedad Tratamiento

Recurso: A veces algunos niños cuando iniciaron el tratamiento cambiaron la forma en que se explicaban lo que les está haciendo la enfermedad y como los enfermaba, aunque no sea parecido a lo que les dicen los doctores o sus padres, ¿Te pasó algo parecido?, tú

¿Qué creías o pensabas de tu enfermedad durante el tratamiento?

¿Cómo te explicabas su funcionamiento?

¿Cómo creías que te atacaba/enfermaba?

¿Por qué cambio a lo que creías al momento del dx?

¿En qué momento cambió?

CRE Gravedad Tratamiento

Recurso: Cuando estaban en tratamiento, en algunos cambió lo que creían de la gravedad de su enfermedad y algunos siguieron pensando lo mismo, ¿Para ti como fue? tú

¿Al momento del tratamiento de la enfermedad, que pensabas de su gravedad? ¿Por qué?

¿Y qué pensó Ud. de lo que le dijo el médico, padre, amigos, etc. respecto a la gravedad del cáncer?

¿En qué momentos?

¿Qué hacías en esos momentos?

¿Cómo te sentías en esos momentos?
 ¿Por qué consideras que cambio lo que creías?

10. CRE Enfermedad Actual

Recurso: ¿Y ahora? en algunos niños cuando han pasado el tratamiento también hay cambios en lo que creían

¿Cómo crees o piensas que funciona/actúa esta enfermedad?
 ¿Cómo crees que te ataca/enferma?

11. CRE Gravedad Actual

Recurso: Y ahora tú

¿Qué piensas de la gravedad de tu enfermedad? ¿Por qué?
 ¿Y qué piensas de lo que te dice el médico, padre, amigos, etc. respecto a la gravedad del cáncer/ de tu enfermedad?
 ? ¿En qué momentos? ¿Qué haces en esos momentos? ¿Cómo te sientes en esos momentos?

¿Cómo consideras que ha cambiado tu creencia/forma de pensar respecto a la enfermedad desde el diagnóstico hasta el momento actual?

F. ATRIBUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

4. ATR Diagnóstico

¿Por qué crees que te enfermaste?
 ¿Quién te lo dijo?

5. ATR Tratamiento

¿Al momento del tratamiento por qué creías que habías enfermado/tenías cáncer?

6. ATR Actual

¿En este momento por qué crees que tienes cáncer/esta enfermedad?

Para cierre

¿Cómo te trataron en el servicio de salud las enfermeras?
 ¿Cómo te trató en el servicio de salud el personal administrativo?
 ¿Cómo te trataron en el servicio de salud los médicos?
 ¿Cómo te trataron en el servicio de salud las recepcionistas?

RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO

José Alfredo López Huerta

Candidato para el Grado de Doctor

EL CÁNCER: UN ESTUDIO DE REPRESENTACIONES EN PACIENTES Y
CUIDADORES PRIMARIOS

Psicología de la Salud

Lugar y fecha de nacimiento: San Luis Potosí, S. L. P.

12 de enero de 1976

Maestro en Educación por la Universidad Autónoma de Aguascalientes (2002).
Licenciado en Psicología por la Universidad Autónoma de San Luis Potosí (2000).
Profesor Investigador en la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí. Miembro del Comité Estatal Interinstitucional para la Formación y Capacitación de Recursos Humanos e Investigación para la Salud del estado de San Luis Potosí.

Publicaciones

López, H. J., & Álvarez, B. J. (2009). Emociones y afrontamiento en madres de hijos con cáncer. In B. J. Álvarez, J. Moral de la Rubia & R. J. Martínez (Eds.), *Psicología e investigación en enfermedades crónicas degenerativas* (pp. 153-171). México: Universidad Autónoma de Nuevo León.

López, H. J., & Álvarez, B. J. (2008). Madres de hijos con cáncer: Sus estrategias de afrontamiento y sus emociones. In A. S. Rivera, L. R. Díaz, A. R. Sánchez & L. I. Reyes (Eds.), *La psicología social en México* (Vol. XII, pp. 489-495). México: Amapso, Universidad de Guanajuato, UNAM.

