

REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL CÁNCER: UN ESTUDIO DESDE LA PERSPECTIVA DEL ADOLESCENTE DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA – CHICLAYO, PERÚ

SOCIAL REPRESENTATION OF CANCER: A STUDY FROM THE PERSPECTIVE OF DIAGNOSED WITH LEUKEMIA TEENAGER, CHICLAYO, PERÚ

Monteza Castro Sarah Fiorella¹
Vera Vásquez Luz Patricia²
Norma del Carmen Gálvez Díaz³

Resumen

La leucemia, es el tipo de cáncer más frecuente en los adolescentes, su diagnóstico no distingue edad, sexo, raza ni condición social; alrededor de esta circundan muchas creencias, mitos, estigmas y estereotipos que generan ciertos comportamientos de aceptación o rechazo por quien lo padece y su entorno próximo o lejano; por ello el cuidado de enfermería debería considerar la representación social del cáncer por lo insólito y desconocido que resulta ser esta enfermedad. Ante ello se propuso investigar la Representación Social de la leucemia, abordándola desde la perspectiva del adolescente. Los objetivos fueron caracterizar y analizar la Representación Social del cáncer en los adolescentes diagnosticados con leucemia y discutir la implicancia de esta Representación Social en el cuidado de Enfermería. Fué de tipo cualitativo, tuvo como respaldo teórico-metodológico a la Representación Social propuesta por Serge Moscovici (1961), Denis Jodelet (1988), Llinares (2010) y Regina Waldow(2008); los sujetos de investigación lo constituyeron 15 adolescentes que se encontraron hospitalizados en el servicio de Oncología del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo de EsSalud en Chiclayo. Los instrumentos que se utilizaron para recolectar los datos fueron el cuestionario sociodemográfico y la entrevista semiestructurada a profundidad, para el análisis de los datos se utilizó el Método de Asociación de Contenidos propuesto por Isaura Porto Et al (2003). Se consideraron los principios de la bioética personalista según Elio Sgreccia (2007) y los criterios de rigor científico de Lincoln y Guba (1998). Hasta el momento se han obtenido las precategorias: Descubriendo la Representación de la leucemia como proceso que afecta física y emocionalmente al adolescente, Posibilidades de recuperación mediante los avances tecnológicos y el cuidado humano, La leucemia estigmatizada como un proceso largo, doloroso y mortal; y Expectativa de curación originada por la necesidad de mayor conocimiento

Palabras clave: Representación Social, adolescente, cáncer, leucemia

Abstract

Leukemia is the most common cancer in adolescents, the diagnosis does not distinguish age, sex, race or social status; around that surround many beliefs, myths, taboos and stereotypes that generate certain behaviors of acceptance or rejection who and its surroundings have near or far, which is why nursing care should consider the social representation of cancer by the unusual and unknown who happens to be the disease. Before it was to investigate the Social Representation of leukemia, approaching it from the perspective of the adolescent. The objectives were to characterize and analyze the social representation of cancer in adolescents diagnosed with leukemia and discuss the implications of this social representation in nursing care. Was qualitative, had the theoretical and methodological support to the Social Representation proposed by Serge Moscovici (1961), Denis Jodelet (1988), Llinares (2010) and Regina Waldow (2008), the research subjects was made up of 15 adolescents found hospitalized in the Hospital Oncology Almanzor Aguinaga Asenjo EsSalud in Chiclayo. The instruments used to collect data were the sociodemographic questionnaire and semistructured interview in depth for the data analysis we used the method proposed by Association Isaura Content Porto Et al (2003). We considered the principles of bioethics as Sgreccia personalistic (2007) and the criteria for scientific rigor of Lincoln and Guba (1998). So far have been obtained precategorias: Discovering the Representation of leukemia as a process that affects the adolescent physically and emotionally, chances of recovery by technological advances and human care, Leukemia stigmatized as a long, painful and deadly, and expectation of cure caused by the need for more knowledge

Key words: Social representation, teenager, cancer, leukemia.

¹ Adscrito a la Escuela Profesional de Enfermería. Licenciada. Universidad Santo Toribio de Mogrovejo - Lambayeque. Perú. Dirección de correo: safi_2626@hotmail.com

² Adscrito a la Escuela Profesional de Enfermería. Licenciada. Universidad Santo Toribio de Mogrovejo - Lambayeque. Perú. Dirección de correo: luzpatriciavera@gmail.com

³ Adscrita a la Dirección de Investigación. Doctora en Ciencias de la Educación. Maestra en Enfermería, Docente de la Universidad Señor de Sipán. Chiclayo. Perú. Dirección de correo electrónico: ncarmengd@gmail.com

1. Introducción

El cáncer, es la causa de morbilidad y mortalidad más importante en el mundo; según el Informe que realizó la Organización Mundial de Salud (OMS)¹ en el año 2011, el número de casos nuevos iría en aumento, desde una cifra de 11,3 millones en el 2007 a 15,5 millones en el 2030; se estima que el número de defunciones aumentará en un 45%, pasando de 7,9 millones a 11,5 millones de muertes en el mismo periodo.

Pinillos², presidente de la Coalición Multisectorial Perú Contra el Cáncer (INEN), en un artículo publicado en Acta Médica Peruana, afirmó que en nuestro país se producen no menos de 35 500 casos nuevos de cáncer por año, de los cuales solo 12 000 son diagnosticados y tratados, situación que se agrava cuando el diagnóstico es tardío, donde el tratamiento solo puede ser paliativo resultando costoso y poco efectivo.

Para el común de las personas, el cáncer es un proceso doloroso y atemorizante³, particularmente en la adolescencia, etapa de la vida, caracterizada por la vitalidad y fuerza de los jóvenes, donde aparecen las metas y objetivos para el futuro⁴. ¿Pero, qué pasa cuando éste adolescente es diagnosticado con leucemia? Muchos se deprimen, otros tratan de salir adelante, empezando así a asignar significados, imágenes o conceptos a eso insólito y desconocido, enfrentando retos y desafíos diferentes que su edad les exige; a veces vivenciando la experiencia hospitalaria con gran ansiedad y desconfianza por aquellas representaciones que influyen en su comportamiento y afrontamiento de la enfermedad. Es importante destacar que en ese ambiente hospitalario los comentarios, ideas, preconcepciones y saberes que intercambian, los familiares, amigos, equipo de salud, particularmente la enfermera, van construyendo su representación social. Así mismo los medios de comunicación, desempeñan un rol fundamental⁵.

Seguros que el cáncer, es un caso particularmente relevante en donde el cuidado de estas personas no puede basarse en referencias meramente cuantitativas, sino que es absolutamente necesario situarse en una perspectiva de orden cualitativo, por ello abordarlo desde el enfoque de la Representación Social servirá para conocer y profundizar la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que tenga el cáncer para los propios adolescentes de una forma más amplia que con otro tipo de planteamientos.

Asimismo, es preciso que el profesional de enfermería entienda esta representación bajo la perspectiva de quien la vive, para que así promueva una atención sanitaria más personalizada, satisfactoria y adaptada a las necesidades de atención del propio adolescente y su familia, con el fin de conseguir la mejor calidad de vida posible.

Por otro lado, para la formación universitaria, será un aporte valioso porque ayudará a dar un enfoque psicosocial y cultural al cuidado, puesto que el conocimiento de las creencias e ideologías que el adolescente con leucemia posee, permitirá modificar esta representación y por ende la práctica social alrededor de esta. En el área de investigación, debido a que la Representación Social es un método relativamente nuevo, este trabajo permitirá seguir profundizando en la investigación del mismo

2. Participantes y métodos

Este estudio fue de tipo cualitativo y se desarrolló en el Servicio de Oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – EsSalud de la ciudad de Chiclayo, en el departamento de Lambayeque.

Los sujetos que participaron en el estudio fueron 15 adolescentes que se encontraron hospitalizados en el servicio de Oncología del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo de EsSalud en Chiclayo. Dentro de los criterios de inclusión se consideró: Adolescentes entre las edades de 12 y 19 años diagnosticados con leucemia y que se encuentren recibiendo como mínimo 3 quimioterapias. Que se encuentren conscientes, sin mayores complicaciones y no se encuentren aislados. Que tengan un tiempo mínimo de 6 meses de haber sido diagnosticados. Que tengan dos hospitalizaciones como mínimo. Que hayan aceptado voluntariamente los padres y el sujeto en estudio.

En la presente investigación se utilizaron como técnicas de recolección de datos el cuestionario socio-demográfico⁶, la entrevista semi-estructurada a profundidad⁶

Se realizó el llenado del cuestionario sociodemográfico que permitió caracterizar a los sujetos de la investigación. Después, se pudo acceder a entrevistar a los adolescentes, para lo que se tuvo en cuenta en todo momento los criterios de inclusión de la muestra.

Para la realización de la entrevista, se contó con un ambiente que permita tener privacidad, favoreciendo así a la participación de las personas, previo desarrollo de la entrevista se informó que fueron grabadas, pero al mismo tiempo anónimo, de este modo se respetaron los principios éticos. Por tal motivo se procedió a la elección de un seudónimo por parte de cada participante tales como Julio César, Limoniere, Margarita, Kaely, Vencedor, Triunfador, Fe, Esperanza, Kiara, Eri, Clara, Sabeu, Milagro, Oso, Flor.

La redundancia o saturación de la información fue el criterio principal para dar por finalizada la recolección de datos o la muestra. La saturación concierne a la relación entre los casos estudiados y el objeto social, la redundancia se refiere al contenido del conocimiento y la repetición del examen de casos. En el estudio se logró entrevistar una cantidad suficientemente de 15 personas, quienes brindaron amplia de información contribuyendo a satisfacer las metas planteadas.

La transcripción de los discursos se realizó inmediatamente después de haber obtenido la entrevista, guardando la fidelidad de lo que dijo el entrevistado, esto se hizo con el propósito de poder detectar errores y de este modo se fue perfeccionando los resultados que se fueron obteniendo. Las entrevistadoras tuvieron en consideración aspectos como el tono de voz, que fue de acuerdo al ambiente donde se realizó la entrevista, manteniendo en todo momento una postura natural, evitando aquellas que reflejaban prisa, o nerviosismo, se procuró a su vez, de no mirar fijamente al entrevistado con el fin de crear un ambiente adecuado para el desarrollo de las entrevistas.

Una vez que se obtuvo la información se realizó el análisis de los datos con el objetivo de ordenar las entrevistas de los adolescentes sujetos de estudio, de tal manera que se nos facilitó el análisis de la información obtenida, su interpretación y sistematización.

Se realizó la lectura y recorte del texto, la identificación de los elementos presentes en la base textual y su codificación en temas; montaje del Mapa de las asociaciones de contenido⁷ elaboración del esquema de asociaciones.

3. Resultados y Discusión

La Representación Social es un enfoque que ha sido poco utilizado en las investigaciones que han abordado el estudio del cáncer y más aun teniendo como sujeto de estudio al adolescente; situación que hace particularmente a este trabajo interesante, puesto que constituye una aproximación inicial y general a un tema al que no se le ha dedicado suficiente atención. En base a lo expuesto, y después del extenso tratamiento de los datos, estos se encaminaron para la construcción de cuatro categorías temáticas:

La primera categoría trata de cómo la Representación Social de estos adolescentes, se va a ir construyendo través de procesos cognitivos, culturales y sociales, y cómo resultado hace familiar lo desconocido e insólito que en un primer momento es para ellos su enfermedad. La segunda categoría muestra como los avances de la ciencia junto con el apoyo del profesional de enfermería repercute en la representación que los adolescentes van formando a lo largo de su tratamiento, empezando a surgir nuevas esperanzas de cura asociadas a la quimioterapia. La tercera categoría relata cómo el cáncer es estigmatizado como dolor, sufrimiento y muerte en los adolescentes diagnosticados con leucemia, mencionando que esta representación está influenciada por las ideas que van recibiendo de su entorno social. La cuarta categoría hace mención a cómo el conocimiento conforme va avanzando el proceso de enfermedad va generando expectativas de vida en el adolescente con leucemia.

PRIMERA CATEGORÍA: Construcción de Saberes y su Anclaje en la Vida del Adolescente

En esta categoría se recogen los testimonios de los adolescentes entrevistados que van construyendo a través de sus saberes la Representación Social del cáncer y su anclaje en su vida. Considerando que saber implica tener conocimiento o información de alguna cosa se puede afirmar que en el proceso de la construcción de esta representación intervienen diversos factores como el cognitivos, psicológicos, afectivos y culturales; que está relacionado con el contexto que rodea al adolescente diagnosticado con leucemia.

De modo que dentro del grupo de adolescentes entrevistados se evidenció que los saberes que van adquiriendo a raíz del diagnóstico de su enfermedad y las percepciones e influencias de su entorno, le ayudan a representar a la leucemia como algo que los va afectando física y espiritualmente.

Entre los relatos que hacen referencia a una objetivación biológica encontramos los siguientes:

“La leucemia es una enfermedad a la sangre que afecta las defensas del organismo y es muy grave si no la detectas a tiempo”. (Vencedor)

“Es un cáncer a la sangre, es cuando ya no se puede generar más glóbulos rojos ni blancos, ni plaquetas”. (Esperanza)

“Tal vez es algo que ya estaba en mi sangre y que se vino desarrollando con el transcurso de los años y ha ido matando mis glóbulos rojos y plaquetas” (Flor)

Según Moscovici,⁸ la representación es un campus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales las personas hacen inteligible la

realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación. De esta manera, las representaciones respecto a la leucemia son variadas, aludiendo el origen social de esta a diferentes causas. Como se aprecia las Representaciones Sociales hacen referencia que el origen de esta enfermedad puede ser externa, refiriéndose a los estilos de vida, accidentes e infecciones ocasionadas por virus o bacterias que ingresan al organismos; o interna refiriéndose a causas genéticas; pero también se evidencia que algunos adolescentes lo describen como causa inexplicable, siendo esta una manera diferente de representarla:

“Es una enfermedad que te da a través de una infección, poco a poco se te va metiendo a la sangre y te va matando los glóbulos rojos y las defensas”. (Julio César)

“Es por un virus, que entra en tu cuerpo, te malogra tu sangre y por eso te viene la leucemia”. (Kiara)

“Que es como un virus que está en el ambiente, que nos baja de defensas y a mí me atacó. A mí me hinchó ese virus, y se fue a la sangre”. (Eri)

“Una enfermedad a la sangre, creo que es una bacteria que hace también que todas tus defensas bajen y no permite que tu sangre se coagule bien”. (Oso)

“Esa bacteria llegó a mi sangre de repente por algo que comí en la calle, de repente esa bacteria estaba ahí e hizo que viajara a mi sangre”. (Oso)

“No sé qué tipo de virus será, pero entró a mi sangre y ha hecho que me baje las defensas”. (Milagro)

Vega,⁹ señala, que el origen de los procesos oncológicos es otra fuente importante de las representaciones sociales pues, la búsqueda de la causalidad es un aspecto lógico del pensamiento social, sobre todo cuando se trata de un objeto o acontecimiento nuevo, acerca del cual no se tiene conocimiento y que es este casi estaría referido a la Leucemia diagnosticada en los adolescentes. De acuerdo a la teoría de la atribución, encontramos que es frecuente que cuando la enfermedad está acompañada de incertidumbre como ocurre con la Leucemia, las personas busquen comprender las causas e implicancias de los acontecimientos que presencian y experimentan como un modo de ganar control sobre la situación.

...El cáncer es un trastorno celular producido por alguna desviación genética, entonces son peligrosas porque como están dentro de los cromosomas hacen que las células muten de forma distinta. (Limoniere)

Es una enfermedad que le pasa a muchos adolescentes... se sabe que es genético, como yo que me viene de mi abuelo, es algo inexplicable que te viene sin querer o sin pensarlo (Clara).

SEGUNDA CATEGORÍA:

Tecnología y cuidado humano elementos asociados a la cura

Esta segunda gran categoría, consta de dos subcategorías que han permitido darle sentido: Quimioterapia: Polaridad entre agresión corporal y salvación y Cuidado de enfermería, un “bastón” para seguir viviendo.

1º Sub Categoría: Quimioterapia: Polaridad entre agresión corporal y salvación

Según Lozano,¹⁰ la leucemia es un cáncer a la sangre e implica el crecimiento descontrolado de las células más jóvenes (llamadas leucocitos) que se encuentran en la médula ósea, lo que da lugar a la invasión de la misma e impide el desarrollo normal de las células progenitoras de la sangre; y el principal tratamiento para combatir la leucemia es la quimioterapia.

La quimioterapia fue definida, por los adolescentes, de forma bastante resumida, enfatizándose principalmente el objetivo de la eliminación del tumor para que suceda la cura:

“Son unas aplicaciones que se dan en la sangre para matar por dentro y, que es bueno porque te ayuda”. (Julio César)

“La quimioterapia es una sustancia que inactiva el avance de la enfermedad es un medicamento que muchas veces cura este tipo de enfermedades”. (Limoniere)

Para ellos, el significado que se tiene acerca de la quimioterapia está relacionada a los medicamentos que se dan a través de aplicaciones, que muchas veces, no sólo ayuda a detener el avance de esta enfermedad, sino también la cura, puesto que “mata las células malas del tumor, como las células buenas”, considerándola ideal para todos los que han sido diagnosticados con leucemia.

“Mata células malas pero también, nos mata las células buenas, por eso nos ayuda a que la médula funcione cuando estamos mal, pero no es algo que te tumbe”. (Clara)

“Quimioterapia es buena para la leucemia, porque va limpiándome mi sangre y ayuda a todos los que tienen lo mismo que yo”. (Eri)

2^{da} subcategoría: Cuidado de enfermería, un “bastón” para seguir viviendo.

Considerando que la quimioterapia, es el tratamiento de la leucemia, en cualquiera de las fases de la enfermedad, tiene como objetivo el control de esta, maximizando la sensación de bienestar y calidad de vida, se detecta la necesidad de que todos los profesionales que atienden a estos adolescentes conozcan los efectos secundarios del tratamiento y estén capacitados para dar una respuesta rápida y eficaz.¹¹ Durante todo este proceso los adolescentes comparten experiencias con el equipo de salud, del cual la enfermera se constituye en el profesional que está más cerca de ellos, hecho de donde emergen distintos comentarios, que han permitido dar sentido a esta categoría.

“Las enfermeras y los doctores me dicen que me voy a sanar rápido y si sigo cuidándome y siguiendo con mi tratamiento me iré a casa pronto y no tendré que quedarme muchos días aquí; son buenos, y te suben el ánimo, algunas son muy alegres y te han reír”. (Esperanza)

“De las enfermeras y los doctores no puedo quejarme, son muy buenas personas y muy buenos profesionales .He escuchado de ellos que no me desespere, que ya pronto y cuando menos me lo imagine estaré sano y fuerte, me cuidan bastante”Vencedor)

“Acá las enfermeras te ven triste y te dan ánimos, te levantan, te hacen conversación, te hacen reír. Todos son así, hasta los doctores, todos son buenos. Y porque cuando mi mamá tiene una dificultad en saber lo que le dicen, ellas les explican cómo es”. (Kiara)

Como se puede evidenciar en los fragmentos de las entrevistas realizadas a adolescentes diagnosticados con leucemia, estos afirman tener una percepción positiva con respecto al cuidado de enfermería que se les brinda, objetivándolas como personas buenas, que les brindan compañía, ánimos y expectativas de recuperación y/o sanación; por lo tanto, se comprueba la importancia que cumple el rol de la enfermera en la aceptación y adaptación al proceso de su enfermedad y el gran apoyo emocional que reciben los adolescentes durante su hospitalización lo que les permite tener mayores expectativas de vida y afrontar su tratamiento de forma más optimista.

Ordoñez, ¹² en su investigación afirma que existe una gran implicación de los profesionales de la salud en la atención, los adolescentes valoran muy bien los cuidados ofrecidos y son conscientes del cariño recibido, no obstante, demandan mayor sensibilidad para la comunicación y el trato de algunos profesionales de enfermería así se ve reflejado en los siguientes fragmentos:

Cuando mis familiares, también preguntaban por alguna medicina ellos se iban a verlas y al toque se iban a ver lo que te faltaba, eran muy buenas (Margarita)

TERCERA CATEGORÍA: La leucemia estigmatizada a proceso largo-doloroso-mortal.

Cualquier enfermedad, especialmente aquellas que amenazan la vida, supone una situación nueva y difícil para el adolescente. Los cambios en su rutina, la amenaza física y psicológica que surgen a raíz de un diagnóstico de leucemia, pueden llegar a ser abrumadores, sin embargo existen y tienen que ser enfrentados.¹²

Las creencias de las personas sobre el cáncer son muy variadas; el cáncer es asociado con muerte, dolor y sufrimiento. Sabemos que la representación social del cáncer es organizada alrededor sentido subjetivo de muerte, vacío, incapacidad y el fin de la vida social¹³:

“Duele mucho tener esta enfermedad, prefiero no tenerla, porque a veces lloro y me imagino que esta enfermedad mata a muchas personas y que yo puedo ser una de ellas porque así lo he escuchado de muchos”. (Fe)

“Uno cuando se entera que tiene leucemia te cambia la vida, porque lo primero que se te viene a la mente es que te vas a morir pronto, es lo que muchos piensan, porque es un tipo más de cáncer pero a la sangre”. (Flor)

Eslava,¹⁴ refiere que el dolor es una experiencia sensorial y emocional degradable, asociada con una lesión presente o descrita en términos de la misma; y toma al dolor según la colectividad, es decir el mundo social, como algo subjetivo, como una experiencia compleja atenuada por el entorno social. En los siguientes párrafos podemos evidenciar una relación con lo antes descrito:

“Me imagino a la leucemia como algo doloroso por todo lo que tienes que pasar, la quimioterapia, las agujas, también porque he llegado a conocer amigas con esta misma enfermedad que yo y han muerto”. (Esperanza)

“El hecho de tener leucemia, se puede asemejar a muerte o a enfermedad dolorosa o dices: “pucha que mala suerte”. (Limoniere)

Moscovici,⁸ destaca que lo social representado por el entorno próximo y también alejado de los sujetos en estudio influye de manera determinante en la construcción de su Representación social. Por lo tanto es muy importante que el profesional de enfermería brinde información adecuada a los adolescentes diagnosticados con leucemia, debido a que en parte dependerá de esta información la representación que estos se formen acerca del cáncer, y como ya se ha mencionado anteriormente esta representación influirá en la actitud que estos adolescentes pongan para con su tratamiento y en su recuperación.

Ante los estigmas de dolor y muerte, el proceso de esta enfermedad se torna para los adolescentes como situación difícil de afrontar:

“Me da miedo imaginarme cómo es todo esto, uno no sabe lo difícil que es hasta que ya tienes esta enfermedad. Pero creo que a pesar de todo la muerte no me da miedo, lo que me da miedo, es sufrir mucho”. (Triunfador)

“Ya no puedo hacer lo que quisiera hacer como salir a la calle y no tener que pasar este tratamiento doloroso que a pesar de que me cura pienso que es muy difícil de sobrellevar”. (Milagro)

“Es algo difícil de afrontar pero que sí hay cura para esto como la quimio y el trasplante de médula, también he escuchado de testimonios de personas que tan sólo con ponerse en las manos de Dios han sabido sobrellevar las cosas. (Oso)

CUARTA CATEGORÍA: Expectativa de curación asociada a mayor conocimiento.

La información es un elemento básico en el diagnóstico e inicio de una enfermedad.¹⁵ Esto permitirá que puedan comentar cómo han procesado la información, cómo es que la misma sociedad ha hecho que la conceptualicen, qué dudas han surgido y qué información adicional requieren. Sin embargo, ante un diagnóstico como la leucemia, algunos padres optan por ocultar la enfermedad para evitar el sufrimiento a su hijo(a). Según

Gómez⁵², el adolescente muchas veces no es informado sobre el diagnóstico de su enfermedad, aunque esto no significa que no sea consciente del mismo. Los adolescentes saben que están enfermos, son capaces de percibir la gravedad de su enfermedad, aunque evidentemente ello va a depender de su madurez y de la actitud que adoptan sus padres y/o personas cercanas a su entorno.

“Mis padres no querían que me den mucha información porque ellos sabían que yo me decaía, me ponía triste, me imaginaba que no iba a estudiar, y a mí no me favorecía eso, porque bajaba mis defensas, y me ponía más mal de lo que estaba”... “Pero me siento mejor, después de esa noticia, mis padres me dieron ánimos y mis amigas me decían que si me podía curar”. (Kiara)

En el inicio de la enfermedad, se sabe que la leucemia está todavía muy asociada a las ideas de dolor, sufrimiento y muerte; por tanto, la asimilación de la noticia necesita tiempo e información sobre los tratamientos actuales y las posibilidades de curación. Ante esto, la respuesta que se genera en el adolescente es de miedo e incertidumbre.

“Yo no sé qué es; creo que se trata de una enfermedad de la sangre, que puede darle a cualquier persona y que hasta incluso puede llegar a la muerte si es que no sigues con lo que te dice el médico”. (Triunfador)

“Me imagino que la leucemia es muy grave aunque no sé mucho, todo lo que me han dicho de esta enfermedad es bastante grave y dolorosa...”.(Milagro)

“Antes no había escuchado de la leucemia hasta que me la diagnosticaron, después mi mamá me decía de qué trataba, pero no con todas las consecuencias, sino como algo muy simple, pero después el doctor me explico mejor de que era y todo”. (Esperanza)

Llinares,¹⁶ manifiesta que al igual que el niño, el adolescente oncológico gravemente enfermo se da cuenta de la situación general (ambiente) y de su situación personal en particular (sensaciones corporales, gravedad, cambios en el tratamiento y en la forma de tratarles). Esto podría ir en relación con el mayor y mejor conocimiento que a lo largo de su enfermedad ha ido adquiriendo del medio hospitalario en sí, así como de la información que tanto este como su propio cuerpo le ha ido facilitando. En algunos casos, es común el desconocimiento explícito del paciente respecto de su enfermedad y, en mayor medida, del pronóstico, lo cual no implica que no sea consciente íntimamente de la gravedad de su proceso debido a la confluencia de múltiples factores.

Es así que, ante la falta de información que tienen acerca de su enfermedad, es que los adolescentes empiezan a objetivar a la leucemia como algo sumamente grave y doloroso que incluso los puede llevar hasta la muerte. Según Celma, el equipo de salud, que atiende al adolescente y a su familia comprende la dificultad en estos primeros momentos. De ahí la importancia de que el cuidado de enfermería favorezca el inicio de una relación basada en la cercanía, la confianza y el respeto mutuo.¹⁶

“Acá las enfermeras te ven triste y te dan ánimos, te levantan, te hacen conversación, te hacen reír. Todos son así, hasta los doctores, todos son buenos. Y porque cuando mi mamá tiene una dificultad en saber lo que le dicen, ellas les explican cómo es”. (Kiara)

“Sí las enfermeras son muy atentas, te resuelven cualquier duda por más difícil que sea, te dicen que ya muy pronto iras a casa porque son demasiados los días que se pasa uno aquí, ellas te hacen ver que uno si tiene esperanzas de poder seguir viviendo y que no necesariamente te puedes llegar a morir”. (Oso)

La falta de información lleva muchas veces a conclusiones erróneas, a temores infundados y a incrementar la angustia del paciente en vez de proporcionarle el consuelo y el cariño necesarios.¹⁷ Es necesario partir del hecho de que la leucemia no es una situación estática, que ocurre una vez, se trata y se olvida: es una experiencia vital, dinámica y cambiante, que genera estados de ánimo variables y que evoluciona de formas no siempre previsibles. Fernández,¹¹ jefe clínico de Oncología Radioterápica, confirma que cada vez hay más motivos para la esperanza, tanto por las posibilidades reales de curación como por la capacidad de vencer el dolor, transformar el sufrimiento y darle un sentido a esta experiencia.

“Les digo que siempre habrá una esperanza porque esta enfermedad no dura tiempo, porque ya mismo me estoy curando y que siempre habrá una alternativa para todos los que tienen la leucemia” (Eri)

“Como ya voy a terminar mi tratamiento, pienso estudiar, cumplir con lo que quiero hacer, ser grande y alguien en la vida, porque ya los soy justamente por haber logrado seguir adelante con esta enfermedad”. (Clara)

La leucemia es una experiencia única en la vida de cada adolescente, puesto que se enfrentan a periodos y circunstancias difíciles que afrontar, Contreras & Cols⁵⁸, mencionan que las estrategias de afrontamiento constituyen una importante variable mediadora de la adaptación del paciente a eventos altamente estresantes, como las enfermedades crónicas, es decir, como lo es el cáncer. En tal sentido, los que ya han vivenciado toda esta experiencia, empiezan a generar una empatía por las personas que padecen el mismo diagnóstico por todo el sufrimiento que implica tener esta enfermedad, aumentando la esperanza y ánimos de seguir siempre adelante.

Al final de este análisis, es importante aclarar que en ningún momento se ha intentado agotar el análisis y la discusión sobre la temática. Al contrario, a partir de este primer aporte, se espera que constituya en subsidio y estímulo para nuevos trabajos de investigación en el campo de la Representación Social; y en el mismo objeto de investigación, visto desde otros ángulos.

4. Conclusiones

Como resultado de la presente investigación se llegó a las siguientes conclusiones:

- Los estudios sobre la leucemia desde la perspectiva del adolescente, investigados a profundidad mediante el enfoque de las Representaciones Sociales constituyen como una opción importante para el campo de la salud, la cual permite introducirnos a un mundo de interpretación de conceptos, significados, logrando acceder a un símbolo, imagen positiva al considerarla como curable, y negativa al observarla como sufrimiento, dolor y/o muerte; es entonces donde busca mejorar ese pensamiento con el objetivo de generar actitudes positivas del adolescente frente a su enfermedad y tratamiento.
- Abordarlo mediante el enfoque de Representación Social servirá para conocer de cerca los conceptos, imágenes, estigmas, saberes y mitos que el adolescente le asigna a esta enfermedad, que luego de ser publicados los resultados implicará cambios en el cuidado enfermero que deberá caracterizarse por ser personalizado y pandimensional.
- El campo de la Representación Social sobre el cáncer en los adolescentes diagnosticados con leucemia, estuvo caracterizado por elementos que asumieron una connotación negativa, tales como: muerte, dolor, sufrimiento, largos periodos de estancia hospitalaria, cambios en la rutina.
- Las Representaciones encontradas están influenciadas por su entorno mediato e inmediato, cultura, familiares y/o amigos, medios de comunicación, profesionales de la salud que lo cuidan, mitos, creencias, pre-conceptos y estigmas sociales.
- La Representación Social de los adolescentes diagnosticados con leucemia, se va a ir construyendo través de procesos cognitivos, culturales y sociales, y cómo resultado hace familiar lo desconocido e insólito que en un primer momento es para ellos su enfermedad. Muestra cómo se van construyendo los saberes a través del conocimiento que ellos van recibiendo de su entorno lejano y próximo, dándose cuenta que esta enfermedad les afecta tanto en su dimensión biológica como espiritual
- Los avances de la ciencia junto con el apoyo del profesional de enfermería repercute en la representación que los adolescentes van formando a lo largo de su tratamiento, empezando a surgir nuevas esperanzas de cura asociadas a la quimioterapia.
- El cáncer es estigmatizado como dolor, sufrimiento y muerte en los adolescentes diagnosticados con leucemia, esta representación está influenciada por las ideas de su entorno social, haciendo mención a los continuos y largos periodos de estancia hospitalaria además del cambio en su rutina que surgen a raíz de ser diagnosticados con esta enfermedad.
- El conocimiento conforme va avanzando el proceso de enfermedad va generando expectativas de vida en el adolescente con leucemia, destacando la importancia que tiene el profesional de enfermería en la construcción que tenga acerca de la representación de su enfermedad por ser quien se encuentra en contacto directo con el adolescente en sus periodos continuos de hospitalización.

- La caracterización de los sujetos en estudio el 100% de ellos eran católicos, por lo que se tuvo una Representación del cáncer muy ancorada a aspectos religiosos, como Cura asociada a un Ser Supremo y Enfermedad vista como prueba divina .
- Vale destacar la importancia de avanzar en el desafío de ofrecer un cuidado de enfermería que considere la multidimensionalidad de la persona revelando sus implicaciones para la práctica profesional
- La relación que se establece entre la enfermera y los adolescente diagnosticados con leucemia es básica, considerando que desarrollan una relación de dependencia, con ella y con el tratamiento que reciben; pues la leucemia es representada como una enfermedad que va generando desgaste físico y emocional por parte de quien la padece, en este sentido , el cuidado enfermera debe involucrar aspectos que involucren la dimensión psicológica y social

5. Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre el cáncer .Ginebra: OMS; 2011.
2. Pinillos A. Cáncer en el Perú: Retos para el milenio. Acta Médica Peruana.2006; 28 (23): 55.
3. Gálvez N. Representación social sobre el Cáncer. Descubriendo para mejorar el Cuidado. Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo.2007.
4. Florian M. Afectividad en un grupo de adolescentes diagnosticados con leucemia a través del psicodiagnóstico de Rorschach. Pontífisa Universidad Católica del Perú. 2006: 1-4.
5. García A. Las noticias sobre el cáncer en los medios de comunicación escrita. Observatorio Comunicación Científica. Universito Pompea Fabra.2000:139-145.
6. Sentena I. Lavado S. Pinto A. Duarte L. Espírito F. Santos T. Métodos de asociación de contenidos: una alternativa para analizar, datos textuales en las investigaciones de enfermería. Perú: Revsita Peruana de enfermería.2005;1-15
7. Hernández R. Fernández C. Lucio P. Metodología de la investigación. México D.F.: Editorial Mc Grill Interamericana;2006
8. Mora M. La teoría de las Representación Social de Serge Moscovici. México: Universidad de Guadalajara. 2002; 1-25.
9. Vega R. Representaciones y Prácticas de las competencias Docentes en TICS en el CBTIS 233. Chiapas: Consorcio de Ciencias Sociales y Humanidades. 2011
10. Lozano, J.A. Leucemias Agudas. Oncología, 1, 6, 117-122. Artículo de Ebsco Publishing;2002
11. Fernández C. Padierna C. Amigo I. Pérez M. Gracia J. Fernández R. Peláez E. Calidad de Vida informada por Pacientes Oncológicos Paliativos: Relaciones con el informe médico y estado emocional. Granada: Index de Enfermería. 2006
12. Ordoñez L. El adolescente vivenciando la Leucemia: percepción de una doble etapa crítica. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2006.
13. Elizelaine C. Castanheira L. García R. Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. Sao Paulo Brasil: Revista Latinoamericana Enfermagen. 2010
14. Eslava V. Aspectos psicológicos del adolescente con Cáncer. Lima: Universidad San Marcos.2011; 6

15. Bruel T. Representaciones Sociales de Género: Un estudio psicosocial acerca de lo masculino y lo femenino. Madrid: Facultad Autónoma de Madrid. 2008; 22-37
16. Llinares L. Benedito M, Piqueras A. El enfermo de Cáncer: Una aproximación a su Representación Social. Valencia: Universidad de Valencia. 2010; 318-327.
17. Cano A. Guía para pacientes Quimioterapia. Servicio de Salud del principado de Asturias. España: Editorial Unidad de Atención al Cáncer;2001
18. Domínguez A. Clima Social Familiar en Adolescentes con Cáncer y Adolescentes con tumores benignos. Lima: Universidad César Vallejo.2006; 71-79

Fecha de recepción: 18 marzo 2014
Fecha de aceptación: 20 junio 2014