

Percepciones frente al cáncer de pacientes, familiares y cuidadores atendidos en el Centro de Educación del Instituto Nacional de Cancerología ESE, en la ciudad de Bogotá.

Autores: Devi Nereida Puerto MSc ⁽¹⁾

Sandra Milena Manrique MSc ⁽²⁾

Ayda Milena Carvajal MSc ⁽³⁾

Lida Janeth Salazar MSc ⁽⁴⁾

Lina Martínez MSc ⁽⁵⁾

Pilar Romero MSc ⁽⁶⁾

Inés Rocío Beltrán. ⁽⁷⁾

(1) Grupo Prevención y Detección temprana de cáncer. Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá. Colombia. Email: dnpuerto@cancer.gov.co

(2) Grupo Prevención y Detección temprana de cáncer. Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá. Colombia. Email: smanrique@cancer.gov.co

(3) Grupo Prevención y Detección temprana de cáncer. Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá. Colombia. Email: amcarvajal@cancer.gov.co

(4) Grupo Salud pública. Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá. Colombia. Email: lsalazar@cancer.gov.co

(5) Grupo Investigaciones. Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá. Colombia. Email: lmartinez@cancer.gov.co

(6) Grupo Investigaciones. Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá. Colombia. Email: promero@cancer.gov.co

(7) Grupo de Prevención y Detección temprana del Cáncer-Instituto Nacional de Cancerología ESE. Bogotá Colombia. Email: irbeltran@cancer.gov.co

Contacto: smanrique@cancer.gov.co

dnpuerto@cancer.gov.co

Receptado: 15/09/2017

Aceptado: 10/11/2017

Resumen:

Introducción: Planear programas de control del cáncer basados en percepciones y conocimiento de pacientes y familiares/cuidadores, fomenta la participación, adherencia al tratamiento y reducción de

ansiedad frente al tratamiento y pronóstico. Propósito: Identificar estrategias que brinden pautas para diseñar programas de educación, prevención y detección temprana del cáncer desde las percepciones de pacientes, familiares/cuidadores. Materiales y Métodos: Desarrollo de 9 grupos focales: 5 con familiares/cuidadores y 4 con pacientes con cáncer, analizados con base en las categorías: conocimientos sobre la enfermedad, representaciones mentales, aspectos psicosociales y percepción sobre la enfermedad y percepciones sobre sistema de salud. Resultados: Los participantes refieren barreras de acceso para el diagnóstico temprano y continuidad al tratamiento y son conscientes que la detección oportuna mejora la supervivencia; perciben falta de habilidades de comunicación por parte de algunos médicos al momento de darles el diagnóstico, el cual fue asociado inicialmente – como es de esperarse- con muerte, pero luego con la aceptación de la enfermedad se resignifica como nueva oportunidad de vida, asociada a cambios positivos para el paciente y su familia. Se evidencia déficit en el conocimiento de la enfermedad, causas, tratamientos médicos; y paralelamente recurren a prácticas tradicionales (chulo, culebra cascabel, escorpión azul, etc.). Describieron miedos relacionados con pérdida de autonomía, dolor, síntomas y cambios físicos. Los cuidadores (principalmente mujeres), refieren estrés, agotamiento y abandono de actividad productiva; sugieren al personal de salud que se involucre más con la familia del paciente. Conclusiones: La planeación de programas para control del cáncer debe involucrar percepciones y conocimiento de pacientes y cuidadores, fortaleciendo la humanización de servicios, reducción de barreras y alfabetización en salud; se requiere fortalecer estrategias de cuidado a cuidadores de manera integral.

Palabras Clave: neoplasia, atención sanitaria, percepción, pacientes, cuidadores (DeCS).

Introducción

El cáncer es considerado una problemática de salud pública a nivel mundial y es una de las principales causas de muerte en todo el mundo; en el 2012 causó 8,2 millones de defunciones (IARC, 2012). Más del 60 % de los nuevos casos anuales a nivel mundial se producen en África, Asia, América latina; aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer son debidas a factores de riesgo modificables y los relacionados con la alimentación, como obesidad, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y alcohol. (IARC, 2012). Debido a lo anterior, los programas de prevención (control del riesgo), asociados a acciones de tamización y detección temprana de ésta patología, cumplen un papel importante para lograr disminuir las cifras de incidencia y mortalidad. (Gozy, 2002)

Sin embargo, algunos programas de prevención y control del cáncer no han tenido la eficacia esperada, debido a la falta de planeación con base en elementos propios de la comunidad, esto evidencia la necesidad de realizar un abordaje más complejo que tenga en cuenta las concepciones de los pacientes, familiares y cuidadores; algunos estudios han evidenciado que se debe fortalecer todos los componentes de los programas de detección temprana y control de cáncer con mayor eficiencia y eficacia para lograr mejor impacto en la salud de los pacientes. (Noreña-Quiceno & Tamayo, 2010) En ese sentido el conocimiento del contenido de las representaciones sociales, contribuye al análisis del marco de referencia subjetivo del que se parte para la práctica sanitaria, así pues es importante la identificación de esas representaciones sociales tanto de pacientes como familiares como marcos de referencia para la acción sanitaria. (Insa, 2010)

Por su parte Moscovici afirma que una representación social es el producto de una serie de circunstancias que suceden en un momento específico y son analizadas por un grupo de personas determinadas, siendo significativo para la representación el origen de estas personas. (Moscovici, 1963) (Melchor, 2013). En los pacientes con cáncer la representación social le permite comprender lo que le sucede, y abarca aspectos como las causas, consecuencias, durabilidad/cronicidad, percepción de control y prevención y se caracteriza por la variabilidad de sus contenidos; sin embargo existe otro grupo de creencias que son socialmente compartidas y forman el núcleo central del conocimiento que estos pacientes tienen sobre la enfermedad. (Insa, 2010). Pero no solamente el paciente tiene sus representaciones sociales sobre la enfermedad, el personal de salud también posee una representación social propia sobre el cáncer que influye en sus pacientes, bien sea porque esta representación es transmitida, de forma verbal y no verbal, al paciente y puede mantener una identidad deteriorada que interviene en el comportamiento del paciente; así que esa representación

social determina las actitudes de los profesionales hacia los pacientes y además incide en las decisiones que toma en el profesional de salud en su práctica. (Insa, 2010)

Adicionalmente la familia cumple un rol importante en el seguimiento del paciente oncológico, adoptando un lugar ante la enfermedad, y es que el convivir con un paciente con una enfermedad crónica o terminal distorsiona el funcionamiento de la familia, y produce en primera instancia un grado de desorganización, que depende del tipo de enfermedad, de la aceptación social y familiar de esa enfermedad, del miembro de la familia que enferma y de la dinámica del grupo familiar (Aresca, Birgin, Blum, & Buceta, 2004);esto puede acarrear situaciones sociales, económicas o de agotamiento para el familiar o familiares que asumen el rol de cuidador principal.

En ese sentido con base en el conocimiento de los anteriores aspectos se hace pertinente la elaboración de estrategias de información, educación y comunicación según las concepciones particulares de pacientes y familiares o cuidadores, y que de cierta manera permita orientar adecuadamente los mensajes comunicativos dirigidos a la comunidad en aspectos relacionados con la prevención y detección temprana del cáncer, lo que incluye herramientas que mejoren la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes con cáncer. En esta investigación nos planteamos la siguiente pregunta: ¿El identificar, explicar y comprender las principales percepciones de los pacientes, familiares y cuidadores frente al cáncer, puede mejorar la orientación de los mensajes comunicativos dirigidos a la comunidad general, además de ser insumo clave para el diseño e implementación de programas de prevención y detección temprana para el país?

Materiales y Métodos:

Diseño del estudio: Estudio cualitativo.

Participantes: Hombres y mujeres mayores de 18 años con diagnóstico de cáncer, familiares y cuidadores de los pacientes también mayores de 18 años , que asisten al Centro de Educación para el paciente y la familia del Instituto Nacional de Cancerología ESE y criterio excluyente tanto para familiares y pacientes alteraciones sensoriales o cognitivas.

Muestreo: Muestreo no probabilístico, intencional o de conveniencia.

Técnicas y recolección de información: Desarrollo de 9 Grupos focales,(4 grupos focales con pacientes y 5 con familiares/cuidadores conformados entre 6 a 13 participantes, con participación voluntaria y seleccionados, según diferentes características, como tipo de cáncer, género edad, entre otros aspectos sociodemográficos. Cada sesión tuvo una duración de 45 – 90 minutos.

Análisis de la información: El análisis cualitativo se realizó mediante el empleo del programa Atlas ti versión 7.0, teniendo en cuenta las siguientes categorías: información-conocimientos sobre la enfermedad, aspectos psicosociales y percepción sobre la enfermedad, representaciones mentales, y percepciones sobre sistema de salud; estas categorías lograron la saturación de los datos.

Consideraciones éticas: Esta investigación fue aprobada por el comité de Ética en Investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología en el año 2015, el cual estableció que la presente investigación corresponde a un estudio sin riesgo; se aplicó consentimiento informado verbal. La investigación conto con apoyo financiero de Recursos del INC, proveniente de la nación.

Resultados

- A) **Características sociodemográficas de los pacientes:** Participaron 39 pacientes con cáncer, 14 hombres / 25 mujeres, cuya edad oscila entre los 29 y 88 años, 61% estado civil casado o unión libre, 51% estudios de educación básica primaria y 5% no tienen nivel educativo, 85% son de estrato socioeconómico bajo; el 56,4 % pertenece a régimen subsidiado y el 5% son población pobre no asegurada, 41% procede de regiones fuera de Bogotá. Adicionalmente en cuanto al tipo de ocupación u oficio, la mayoría de pacientes tienen ingresos provenientes de actividades informales; 14 de los 39 pacientes señalan actividades de Hogar. En cuanto a la red de apoyo, 17 pacientes refieren que el papel de cuidador principal lo asume una mujer, entre ellas esposa, hija, mama, etc.; en segundo lugar 12 pacientes refieren que asumen el proceso de la enfermedad de manera individual (8 mujeres y 4 hombres) y 7 de los pacientes refieren que el cuidado es ejercido principalmente por un hombre; en dos pacientes el cuidado está a cargo de otros familiares y en 1 el cuidado es brindado en una entidad dedicada al cuidado de adultos mayores. En cuanto al tipo de cáncer, 13 de los 39 pacientes presentan cáncer de mama y 6 presentan cáncer de piel, seguido de otros canceres como cáncer de esófago, tiroides y hematológicos.
- **FAMILIARES:** Participaron 49 Familiares; 38 mujeres y 11 hombres; dentro del grupo de 38 mujeres principalmente se evidencia la presencia de hijas o sobrinas como cuidador principal.

B) Información /Conocimientos sobre el cáncer

En el grupo de pacientes se evidencia una asociación entre el origen del cáncer y una alteración celular que ocasiona fallas en su crecimiento. Citan algunos factores de riesgo como exposición al sol, situaciones estresantes, estilos de vida, hábitos alimenticios, medio ambiente, polución, industrialización, exposición a químicos y tóxicos en los alimentos, sin embargo, presentan vacíos

de conocimiento frente al significado y al origen de la enfermedad. Los cuidadores poseen mayor claridad en cuanto el significado de la palabra cáncer, relacionándola con un crecimiento descontrolado de las células, mutaciones y metástasis; hay claridad respecto a la existencia de dos tipos de cáncer (malignos y benignos) y en cuanto al origen o posibles causas del cáncer. Señalan básicamente los mismos factores de riesgo que el grupo de pacientes, pero adicionalmente hacen hincapié en el cáncer ocupacional. En cuanto al tratamiento los pacientes tienen nociones de quimioterapia y radioterapia, no mencionan otros; en cuanto a las quimioterapias hacen alusión a los colores de las mismas, pero ninguno menciona como tal el nombre del medicamento o la posología del mismo; presentan confusión frente al mecanismo de acción de cada uno. Los familiares señalan tres tipos de tratamiento, quimioterapia, radioterapia y yodoterapia, aunque no tienen claridad sobre la diferencia en el uso de uno u otro.

“depende el cáncer y la quimio porque a mí me hicieron de la blanca hay de 3 clases Blanca, amarilla y roja, la amarilla y la roja son muy fuertes la blanca no tanto” Paciente

c) Representaciones mentales (creencias, mitos, analogías, conexiones)

Algunos pacientes asocian el cáncer con infecciones (por ejemplo hongos) e incluso hacen la analogía con una epidemia en crecimiento; el origen de la enfermedad es asociado con la presencia de pensamientos y sentimientos como rabia, rencor, odio, pérdidas, depresión o estrés, que debilitan el sistema inmune, vinculados además, al ritmo de vida acelerado y entornos laborales. Algunos pacientes consideran que todas las personas tienen cáncer, pero que sólo se desarrolla en algunas, dependiendo de los factores de riesgo ya enunciados por ellos

“El cáncer es un hongo que se produce en el organismo y produce en el organismo diferente sintomatologías, puede desarrollarse como puede quedarse quieto y no tener ninguna consecuencia” paciente.

“Para mí son células que todos tenemos y de repente se nos despiertan en diferentes partes del cuerpo, a mí el oncólogo me dijo todo el mundo tenemos cáncer pero solo a algunos se les desarrolla” Paciente

Por su parte los familiares tienen una representación mental del Cáncer como algo fuerte, duro y violento, en el que sus familiares han tenido que usar mecanismos artificiales de vida, tales como alimentación o respiración y la quimioterapia es vista como algo menos traumático que la radioterapia. La quimioterapia se asocia a calvicie mientras que la radioterapia se asocia a malestar óseo y fuertes síntomas gastrointestinales.

“El cáncer es lo peor porque a mí me dicen que tengo cáncer y ya estoy muerta, hay que poner mucha fe en Dios”.
Familiar

“mi madre murió de cáncer de estómago, le sacaron todo el estómago y le cambiaron esta parte de garganta por plástico y en el primer examen que le hicieron al meterle el aparato le rompió el casco que le habían colocado y ya no le hicieron más” familiar

Adicionalmente como Como mitos –creencias, tanto pacientes como familiares señalan que aunque todos podemos tener las células cancerosas, se les desarrolla a algunos, asociándolos además a golpes, traumas, objetos extraños o heridas que con el tiempo se transforman en cáncer. Llamativamente no hay asociación con la herencia familiar.

“Pues en la familia hasta ahora no había habido episodios de personas con cáncer y para nosotros, creemos que fue un golpe que mi mamá sufrió una caída que sufrió”. Familiar

También en el grupo de familiares surgen dos aspectos diferenciales: la relación de la polifarmacia para enfermedad crónica con el desenlace de cáncer y relación de cáncer con prácticas de brujería.

“A él le dijeron que era una brujería, y él tuvo una hermana que también estuvo acá que tenía cáncer” Familiar

“Mi esposa es diabética, si ella es diabética y a ella le formularon cualquier cantidad de pastillas fuera de la insulina, ella es hipertensa también, yo llegué a pensar que de pronto tanto medicamento, tanta pastilla le haya podido desarrollar eso también”. Familiar.

Adicionalmente la fe y la creencia en un ser superior les han dado fuertes herramientas a los pacientes y familiares /cuidadores para continuar el camino; en ambos grupos está muy presente la espiritualidad y la creencia en un ser superior como sinónimo de fortaleza y esperanza, que puede curar la enfermedad.

“Pues como le digo yo en medio de todo Dios me ha dado mucha fortaleza y que nada, debemos llorar y que nada. Algo que también agradecemos a los médicos que nos dijeron, “No se vayan a derrumbar”, gracias a Dios fue a tiempo y no ha hecho metástasis” Familiar

Por otra parte, tanto pacientes como familiares describen el empleo prácticas tradicionales que hacen parte de su sistema de creencias y refieren empleo de diversas plantas y animales para el tratamiento y acompañamiento de las terapias medicas recibidas, tales como empleo de sábila, miel, limón, anamú, guanábana, agraz, mamoncillo, tomate de guiso, culebra, veneno de escorpión azul y sangre/ caldo de chulo o gallinazo, factores de transferencia, verduras; algunos preparados con licores como brandy, aguardiente o wiski. Adicional a lo expresado por los pacientes, los familiares señalan el empleo de productos como frutos rojos, dietas verdes, jugo de papa, bicarbonato de sodio, extracto de zanahoria, piña dulce, mango, te de marihuana, remolacha, cúrcuma , moringa, células madre y

orinoterapia. Sin embargo uno de los pacientes refiere cierto rechazo y no aceptación de estas prácticas tradicionales por parte de los médicos que les atienden:

“yo le comenté al doctor todo lo de las hierbas y eso y me dijo que estaba era alimentando el tumor, que eso fortalece al tumor, entonces no hay muchas cosas “Paciente

d) Aspectos psicosociales, incluye miedos, procesos de afrontamiento y apoyo familiar recibido

- Miedos y temores:

Los pacientes perciben el cáncer como algo terrible e inicialmente lo asocian con sentimientos de miedo a la muerte, adicionalmente manifiestan temores relacionados con el hecho de perder su autonomía e independencia y convertirse en “carga para los demás”. Sin embargo, con el transcurso de los tratamientos refieren aceptación de la enfermedad. Por su parte en los familiares, inicialmente surgen sentimientos de falta de aceptación y preguntas como por qué? Por qué mi familiar? , luego de asimilar la situación los familiares se convierten en el principal apoyo para el paciente, además refieren aferramiento a su ser querido y miedo a la muerte; en algunos familiares genera sentimientos de unidad familiar; sin embargo por otro lado algunos familiares refieren sufrimiento del paciente, ante lo cual señalan que puede ser preferible la muerte, esto genera igualmente mucho sufrimiento por parte del familiar, pero refieren que esto es preferible a verlos sufrir

“Una enfermedad terrible Dios santo una enfermedad terrible, yo sé que el cáncer es muy terrible porque ya una hermana se murió ella tenía cáncer en el páncreas” Paciente

“Yo creería que es preferible que la persona falte a que este postrado en una cama un año, dos años, es preferible que mi Dios se acuerde de ellos porque según tengo entendido ese sufrimiento es muy terrible”. Familiar

Tanto pacientes como familiares refieren asociación del origen del cáncer con aspectos emocionales, tristeza, o duelo:

“El estado de ánimo de las personas es una puerta abierta a muchas enfermedades no solamente al cáncer”. Familiar.

- Procesos de cómputo (Afrontamiento):

Los pacientes señalan que sus familiares (especialmente hijos y nietos) son su principal motivo para continuar el camino y afrontar las diversas situaciones e incluso señalan nuevos comienzos y un volver a comenzar, una segunda oportunidad para vivir, adicionalmente le dan un nuevo significado

a las situaciones de la vida incluso a las más sencillas, algunos con resignación y/o aceptación y otros refieren una vida más feliz después del cáncer.

“Yo he disfrutado la vida, la he disfrutado hace cinco años lo que nunca hice en sesenta, uno aprende a vivir todo hasta oír cantar un pájaro eso es divino, yo en estos cinco años he aprendido a disfrutar la vida”. Paciente.

Sin embargo algunos pacientes afrontan la enfermedad solos o bien porque no cuentan con familia o porque su familia no los apoya y en razón a ello consideran el centro de educación y el Instituto como su segundo hogar e incluso se convierten en espejo de otros pacientes. Al igual, los familiares señalan segundas oportunidades para ellos como familia incluso en cambios de hábitos y estilos de vida que influyen positivamente en el entorno. Sin embargo algunos familiares refieren que sus pacientes prefieren no contarles a otros para evitar sentimientos de lástima.

“Es una enfermedad como grave al principio pero ya después lo toma uno como deportivamente, hago de cuenta que no tengo nada, mantengo la mente activa ocupada, le presto servicio a otras personas también, llevo diez años de paciente en el Centro y vivo feliz” Paciente

Algunos pacientes y familiares manifiestan que han tomado el cáncer como cualquier otra enfermedad, no necesariamente, relacionada con la muerte.

“Entonces yo siempre le digo; vamos a tomar eso como cuando le hicieron la cirugía del corazón, como cualquier enfermedad vamos a seguir el tratamiento, medicamentos y la dieta, normal, como cualquier enfermedad, no vamos a pensar que se va a morir porque todos nos vamos a morir de algo”. Familiar.

- Red de apoyo :

Para la mayoría de pacientes, el apoyo familiar es fundamental se constituyen en su principal fuente de fortaleza, ánimo y oración e incluso los pacientes dan recomendaciones a su familia sobre la importancia de consultar a tiempo para evitar peores desenlaces. Pero por otra parte algunos pacientes no cuentan con red de apoyo adecuada o viven el proceso de su enfermedad solos, con muchas dificultades económicas:

“Yo pienso definitivamente que el apoyo familiar es fundamental así uno tenga la enfermedad el apoyo, las visitas, el ánimo, la compañía eso lo ayuda, eso lo vuelve a uno muy fuerte enfrentar esa enfermedad” Familiar.

“Yo me fui a vivir a un albergue porque no tenía plata para el arriendo, llevo viviendo 8 días entonces estoy compartiendo con los abuelitos y no y no tengo familia” Paciente

De otro lado el grupo de familiares refiere tres aspectos 1) el apoyo y la unidad familiar 2) Síndrome de agotamiento del cuidador y 3) Ocultamiento del diagnóstico. En cuanto al apoyo y unidad familiar

señalan la importancia que la familia se entere del diagnóstico de su familiar, dado que la familia se constituye en fuente de apoyo económico, emocional, espiritual tanto para el paciente como para los miembros más cercanos o cuidadores principales. Se evidencia la construcción de redes amplias que van más allá del núcleo familiar inmediato, creándose sentimientos de solidaridad, apoyo y unidad:

“En mi caso mi familia constantemente nos está llamado para lo que se ofrezca, en el caso que toque hacer una teletón no es que seamos muy recursivos pero la unión hace la fuerza, entre todos nos colaboramos, aportamos, llaman pendientes, a ver cuándo pueden venir, que si ya salió del hospital que como le fue en la cirugía, los pormenores”. Familiar

En segundo lugar algunos familiares han sido cuidadores principales de otros familiares, lo que les ha representado situaciones de estrés, cansancio o depresión o la pérdida de paciencia lo que redundaba en el trato hacia su paciente; algunos de esos familiares refieren haber requerido intervención psicológica con el fin de ayudar a afrontar esta situación, dado que por lo general el cuidado es ejercido por una sola persona principalmente de género femenino.

“Tuve que recurrir a una psicóloga particular porque me sentía demasiado estresada que tú no sabes ni qué hacer ni cómo manejar la situación...” Familiar

Y por último los familiares señalan que en ocasiones se oculta el diagnóstico por parte de profesionales de salud y de los demás familiares hacia el paciente; esa conspiración del silencio inicialmente es concebida como una forma de protección para el paciente al ocultarle información de su diagnóstico o pronóstico, esto ocasiona roces entre los miembros de la familia que cuestionan el hecho de ocultarle esta información a sus pacientes.

“mi mamá llegó a mi casa llegó muy mal, pensé esto no está muy bien porque si viene tan mal algo tuvo que haberle pasado, ella me lo dijo secretamente mi papá no se podía enterar porque no sabíamos la reacción de él y era algo que yo no sabía si era bueno o malo; bueno entonces porque nos íbamos a mantener unidos y la atención solo en él” Familiar

Un familiar manifiesta que los pacientes tienen derecho a conocer su diagnóstico, lo cual podría ayudarles a tener un cambio de actitud.

“Yo no estoy de acuerdo que cuando el médico te llama a ti, se le niegue al paciente porque él tiene derecho a saber cuál es su diagnóstico, que hay que saberlo manejar, pues sí, pero muchos familiares tendemos a eso, que en el momento que nos dicen ocultarle a la persona y en ocasiones personas jóvenes, tiene que ser muy consiente la persona que es lo que tengo para tener una actitud”. Familiar

e) Percepciones acerca del sistema general de seguridad social en salud: Prevención, detección temprana, comunicación, humanización de servicios de salud y barreras de acceso.

Prevención: Los pacientes enfatizan en hábitos y estilos de vida saludables relacionados con adecuada alimentación, ejercicio, manejo del estrés, adicionalmente los familiares señalan las condiciones laborales y ocupacionales como aspecto clave para prevenir.

“Los trabajadores que están en las fábricas de asbesto que se les desarrolla el cáncer debe tener una cantidad de cuidados, los que trabajan con productos químicos también deben tener una cantidad de cuidado porque lo adquieren más fácil entonces tienen que tener más cuidado, tienen que tener protección contra eso” familiar

Detección temprana: Los pacientes precisan que esta se relaciona con curación, sobrevida, desarrollo personal y laboral y menores cargas para la familia, los familiares igualmente señalan que la detección a tiempo es una oportunidad para continuar viviendo.

“si se detecta a tiempo hay la posibilidad que tenga una oportunidad en la vida.” familiar

Tanto pacientes como familiares refieren falencias en cuanto a las competencias de los profesionales de la salud en el primer nivel para la detección temprana de la enfermedad, ante síntomas manifestados por los pacientes y la solicitud de pruebas de manera oportuna; incluso, quienes poseen algún tipo de conocimiento han exigido que se les envíe pruebas diagnósticas de manera particular, en otros casos los familiares señalan diagnósticos incluso después de la muerte; además se evidencia desconfianza hacia el personal médico en los primeros niveles de atención, incluso mencionan negligencia por parte de algunos, falta de profesionalismo y fallas en su ética médica

“A mi esposa yo la llevaba al médico, y cada rato por el dolor de estómago, me dijeron que eran parásitos, que era un virus, que era esto, lo otro, nunca le hicieron examen ni nada hasta que yo un día le dije a un médico pero que es lo que tiene, porque cada tercer día en urgencias y ahí le mandaron una endoscopia y fue la única manera que le dijeran que era cáncer y le mandaron un Tac abdominal y se dieron cuenta que ya estaba invadida y esta interna aquí en el instituto” Familiar.

“Mire en el caso de mi hermana la atendía un médico, digamos el cirujano, y le decía no, esto no es mío váyase para donde el internista, el otro médico esto no es mío váyase para donde el otro, ella se enfermó en semana santa y murió en noviembre y vivían mandándola de un lado a otro y ninguno era capaz de hacerle una biopsia, ni de ningún examen, eso es negligencia médica”. Familiar.

Comunicación, humanización, confianza médica: Los pacientes señalan que a los profesionales les falta sutileza a la hora de dar el diagnóstico al paciente y son muy duros al describir las situaciones relacionadas con el proceso de la enfermedad, ya que no tienen en cuenta los aspectos emocionales, psicosociales por los que están atravesando, además algunos familiares refieren falta de coherencia en los médicos frente a los estilos de vida que llevan y los que recomiendan a los paciente.

“depende de los médicos, es mejor que le digan con suavidad y es que hay unos que lo hacen sentir, y hay que saberle hablar” paciente

Barreras de acceso: Los pacientes describen barreras administrativas, económicas relacionadas con demoras en autorizaciones, así como el hecho que el sistema de salud no permita el envío de exámenes especializados por parte del médico general, lo cual genera que el paciente deba ser remitido a otras especialidades lo que prolonga los tiempos de demora para un diagnóstico. Además señalan que la “falta de la agenda”, ocasiona falta de oportunidad en muchos pacientes y en algunos aumento en el gasto de bolsillo; adicionalmente se señala una atención sanitaria diferencial ligada a la capacidad de pago (POS vs. Medicina prepagada); por otra parte dadas las barreras de acceso, algunos de los pacientes participantes emplearon mecanismos de exigibilidad del derecho a la salud, como la acción de tutela con el fin de dar solución a sus situaciones de enfermedad.

“el cáncer de la salud que se está dando en Colombia es la crisis de la salud, terrible al paciente lo dejan morir, y los procedimientos no los hacen oportuno, el cáncer es la administración de salud, ese es el problema que no lo atienden a tiempo, que la autorización, que haga la fila, que el trámite que hoy no lo atienden, que no tengo médico, que la cita pa dentro de 4 meses, ese es el cáncer que mata la persona” paciente

Además de lo anterior, los cuidadores señalan faltas de competencias Médicas para diagnosticar los diferentes tipos de cáncer, lo cual puede estar relacionado con el diseño del sistema de salud y con la formación universitaria recibida por los médicos, así mismo señalan que las barreras en la detección temprana del cáncer puede estar relacionada con la derivación por parte del médico general a otros especialistas y de ahí a otros sub- especialistas ; dado que en el INC se atienden pacientes en su mayoría de la región central del país , también aducen barreras geográficas en sus territorios de residencia, lo cual les implica dejar su entorno familiar.

“yo tengo mi cuñada hace un año y le detectaron en la matriz y ella por no dejar a los hijos que viven en el llano, a ella le habían mandado el tratamiento acá en Bogotá, la radioterapia, ella dijo que no venía por no dejar a los hijos solos, todos son menores de edad entonces ella dijo que no y que no” familiar

Discusión:

De acuerdo con los resultados se discutirán 4 aspectos a saber: a) la comunicación médico-paciente b) la toma de decisiones informadas y la alfabetización en salud c) la detección temprana de cáncer como piedra angular en el control del cáncer y los procesos de afrontamiento frente a la enfermedad por parte del paciente y sus familias. Desde la perspectiva de los pacientes y familiares se señalan falta de habilidades comunicacionales médicas a la hora de dar el diagnóstico, estos hallazgos coinciden con un estudio realizado en España en el que los profesionales de salud consideran

necesario adaptar la información a cada tipo de paciente, y además son conscientes de las falencias organizacionales y funcionales que dificultan la comunicación y la intimidad de los pacientes. (Domínguez-Nogueira, 2007) De acuerdo con lo anterior las habilidades comunicacionales al entregar la información son requeridas cuando hay discrepancias entre las perspectivas del Médico y el paciente (Taylor, 2005) Así que se debe considerar una comunicación, centrada en el paciente, como un sujeto activo y que considere sus percepciones, y su capacidad para decidir (Puerto Pedraza, 2015).Existen diferencias entre las percepciones de médicos y pacientes; para los médicos la enfermedad es un objeto técnico y natural, mientras para el paciente la conceptualización del padecimiento implica cambios trascendentales para la vida de él y sus familias. (Hunt, 1998) Teniendo en cuenta lo anterior, debemos precisar que la toma de decisiones pasa por el grado de conocimientos que se tenga; y en nuestra investigación se identifican necesidades de educación de los pacientes con cáncer, sus familias y cuidadores en áreas como el significado del diagnóstico, el tratamiento recibido y sus posibles efectos secundarios; lo anterior preferiblemente debe realizarse según contexto socioeconómico y educativo de cada paciente y familia. Tal como precisa (Simmons, 2017) la alfabetización en salud, es entendida como la capacidad que tienen los individuos para obtener, procesar y comprender la información y los servicios de salud, lo cual se constituye en un elemento esencial para la toma de decisiones informadas sobre el cáncer; la baja alfabetización en salud es un determinante social de la salud asociado con desigualdades y cáncer; adicionalmente la baja alfabetización en salud es un factor que contribuye a peores resultados en el estado de salud, mayores tasas de mortalidad prematura, falta de adherencia a recomendaciones médicas, y mayores costos directos e indirectos (Davis TC, 2002). (Hart TL, 2015)

Además, un aspecto que se convierte en la piedra angular para el control del cáncer y todo un reto para el sistema de salud colombiano lo constituye el proceso de detección temprana o diagnóstico precoz, que es equiparado con una nueva oportunidad para seguir viviendo; los hallazgos de nuestra investigación señalan barreras de acceso para la detección precoz ,lo cual coincide con investigaciones que identifican barreras para el acceso al diagnóstico temprano relacionados con la falta de información sobre la enfermedad, la relación con los prestadores de servicios que evidencia falta de formación y capacitación específica en el tema dando lugar a diagnósticos tardíos y negligencias médicas (Nigenda, 2009) . Adicionalmente investigaciones desarrolladas en el contexto local en pacientes con cáncer de piel, mama, entre otros (Díaz YR, 2014) (Garcés Palacio IC, 2014) (Tovar-Cuevas LM, 2014) señalan hallazgos semejantes relacionados con las barreras de acceso administrativas y mecanismos de exigibilidad. Y por último el papel de la familia es trascendental para el bienestar y evolución clínica del paciente, lo que implica en algunos grupos familiares una re-

significación al sentido de la vida e incluso cambios en hábitos y estilos de vida, lo cual es concordante con una investigación realizada en familiares de pacientes oncológicos (Rodríguez, 2005); además el paciente y la familia /cuidador pueden presentar procesos de afrontamiento diferenciales de acuerdo con las representaciones asumidas sobre la enfermedad o los tratamientos (Palacios-Espinosa, 2014.); en nuestra investigación, los orígenes del cáncer están relacionadas con el estrés, ansiedad, golpes o heridas, contaminación de alimentos o exposición laboral; estas percepciones coinciden con diversos estudios que involucran pacientes que presentan diferentes contextos socioeconómicos. (Blair, 1993).

En el Instituto, la población atendida mayoritariamente corresponde a personas de escaso nivel socioeconómico, y el proceso de la enfermedad genera diferentes formas de afrontamiento tanto para el paciente como la familia, pueden involucrar aspectos como la espiritualidad, el plantearse nuevas metas, la resignificación de las cosas simples o en el caso de los cuidadores: la conspiración del silencio, el dejar todo para dedicarse al cuidado de su ser querido y posteriormente padecer síndrome de Burnout y además la consecuente precariedad económica, es decir todo un círculo vicioso de sufrimiento ante la enfermedad y la pobreza.

Entonces, en ese sentido como plantean Torres, Carreño, & Chaparro,(2017) el asunto del cuidado se debe abordar desde la díada (persona con Enfermedad Crónica No Transmisible- Cuidador familiar), sin embargo señalan que la labor de cuidado no es valorada socialmente y es invisible al encontrar que la mayoría de díadas se dedican al hogar; es decir, que existen condiciones de vulnerabilidad como el ser de estratos socioeconómicos bajos, debido a que la labor de cuidado puede poner en riesgo estas familias, empobreciéndolas aún más, precisamente por el hecho de abandonar sus actividades económicas y adicionalmente por tener que atender los requerimientos que no son cubiertos por el sistema de salud –gastos de bolsillo- (Bona K, 2014). Adicionalmente a los factores mencionados arriba, hay otros que pueden incidir en la buena o mala calidad de vida del cuidador principal tales como el estado civil, el parentesco, el tipo de cáncer, las horas de sueño y las horas de cuidado, entre otros (Valencia, 2017.) , en ese sentido es conveniente valorar las habilidad de cuidado y sobrecarga del cuidador con el fin de desarrollar intervenciones integrales que favorezcan la habilidad de cuidado y disminuyan la sobrecarga del cuidador, (Benítez, 2016.) , con el fin de redundar indirectamente en acciones de mejora para el paciente y la familia en general.

Referencias bibliográficas

- Aresca, L., Birgin, D., Blum, S., & Buceta, E. (2004). *Psicooncología: diferentes miradas*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Lugar.
- Benítez, M. &. (2016.). Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer. *RFS*, 7(2), 9-14.
- Blair, A. (1993). Social class and the contextualization of illness experience,. En A. Radley, *Worlds of Illness* (págs. 27-48.). Londres .
- Bona K, D. V. (2014). Impacto económico de cáncer pediátrico avanzado en las familias. *J Pain Symptom Manage*. 47(3), 594-603.
- Castellaro, M. (2011). El concepto de representación mental como fundamento epistemológico de la psicología. *Límite 6* (24)., 55-67.
- Davis TC, W. M. (2002). Health literacy and cancer communication. *CA Cancer J Clin* 52(3), 134–149.
- Díaz YR, G. R. (2014). Cáncer de piel no melanoma: de la patología a la tutela. *Rev Univ. salud* 16(2): , 234 - 24.
- Domínguez-Nogueira, C. E.-H.-N.-V. (2007). Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales., . *Revista de Calidad Asistencial*, 22(1), 44-49.
- Garcés Palacio IC, R. L. (2014). Barreras y facilitadores del sistema de salud relacionadas con el seguimiento de anormalidades citológicas, Medellín-Colombia. . *Gerenc Políticas Salud*;13(27)., 200-211.
- Gozy, M. A. (2002). Detección precoz y prevención en oncología. *EMC-Tratado de Medicina*, 6(2), 1-6.
- Hart TL, B. S. (2015). Development of multimedia informational tools for breast cancer patients with low levels of health literacy. *Patient Educ Couns* ;98(3), 370–377.
- Hunt, L. (1998). Moral reasoning and the meaning of cancer: causal explanations of oncologist and patients in southern Mexico. *Medical Anthropology Quarterly*, núm. 12(3),, pp. 298-318.
- IARC. (2012). *Globocan 2012 estimated cancer incidence mortality and prevalence worldwide in 2012*. . Obtenido de <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>
- Insa, L. I. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. . *Psicología & Sociedade*, 22(2), 318-327.
- Melchor, N. G. (2013). Imaginarios, Percepciones y Representaciones Sociales de la Migración Internacional. *CIMEXUS 5.1* , 59-69.
- Moscovici, S. (1963). Attitudes and opinions. . *Annual Review of Psychology*, 14, , 231-260.

- Nigenda, G. C.-R. (2009). Barreras de acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama en el Distrito Federal y en Oaxaca . *Salud pública de México*, 51, s254-s262.
- Noreña-Quiceno, C., & Tamayo, I. (2010). Cáncer de cuello uterino: análisis de la calidad de un programa/Cervical Cancer: Analysis of the Quality of a Program. *Aquichan*, 10(1), 52-68.
- Palacios-Espinosa, X. &. (2014.). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 10(2), 207-223.
- Puerto Pedraza, H. M. (2015). .La comunicación del diagnóstico de cáncer como práctica saludable para pacientes y profesionales de la salud. *Revista Cuidarte* (6).
- Rodríguez, N. (2005). Caracterización de familias con pacientes oncológicos adultos atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología E.S.E., Bogotá D.C., Colombia: una mirada desde la perspectiva de riesgo. *Rev Colomb Cancerol* 9(2):, 13-20.
- Simmons, R. A. (2017). Health literacy: cancer prevention strategies for early adults. *American Journal of Preventive Medicine*, 53(3,, S73-S77.
- Taylor, S. (2005). *Health Psychology*, 6ta Ed. Boston:: McGraw-Hill.
- Torres, X., Carreño, S., & Chaparro, L. (2017). Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, vol. 49, núm. 2, abril-junio, pp. 330-338.
- Tovar-Cuevas LM, A.-Q. M. (2014). Estado del arte de la investigación en acceso a los servicios de salud en Colombia, 2000-2013: revisión sistemática crítica ;. *Rev. Gerenc. Polít. Salud*. 13(27), 12-26.
- Valencia, M. C.-O.-C.-C.-O.-P.-F. (2017.). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. . *Revista de Calidad Asistencial*, 32(4), , 221-225.