

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE
MOGROVEJO**



**REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL CÁNCER: UN ESTUDIO
DESDE LA PERSPECTIVA DEL ADOLESCENTE
DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA CHICLAYO, 2012**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**AUTORAS: Bach. Sarah Fiorella Monteza Castro.
Bach. Luz Patricia Vera Vásquez.**

Chiclayo, 7 de marzo de 2013

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

POR:

Bach. Sarah Fiorella Monteza Castro.

Bach. Luz Patricia Vera Vásquez.

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo
Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:

LICENCIADA EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Mgtr. Angélica Vera Mechán

Presidente de Jurado

Lic. Mariela Castro Limo

Secretaria de Jurado

Mgtr. Patricia Piscoya Angeles

Vocal/Asesor de Jurado

CHICLAYO, Marzo 2013

DEDICATORIA

A Dios porque con amor nos muestra día a día que con humildad, paciencia y sabiduría todo es posible.

A nuestros padres y hermanos quienes con su amor, apoyo y comprensión incondicional estuvieron siempre a lo largo de nuestra vida; a ellos que siempre tuvieron una palabra de aliento en los momentos difíciles y que han sido incentivos de nuestras vidas.

Luz y Sarah

AGRADECIMIENTO

Agradecemos en primer lugar a Dios quien nos dio la vida y la ha llenado de bendiciones, a él que con su infinito amor nos ha dado la sabiduría suficiente para culminar nuestra carrera universitaria.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento, reconocimiento y cariño a nuestros padres por todo el esfuerzo que hicieron para darnos una profesión y hacer de nosotras personas de bien, gracias por los sacrificios y la paciencia que demostraron todos estos años; gracias a ustedes hemos llegado a donde estamos.

Gracias a nuestros hermanos y hermanas quienes han sido nuestros amigos fieles y sinceros, en los que hemos podido confiar y apoyarnos para seguir adelante.

Agradecemos también de manera especial a todas aquellas personas que con sus conocimientos y apoyo supieron guiar el desarrollo de la presente tesis desde el inicio hasta su culminación.

Luz y Sarah

ÍNDICE

	Pg.
DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTO	iii
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I: MARCO CONTEXTUAL	13
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	16
1.1. Antecedentes	16
1.2 Bases teórico- conceptuales	18
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO	28
3.1 Tipo de investigación	28
3.2 Abordaje metodológico	28
3.3 Sujetos de la Investigación	29
3.4 Escenario	31
3.5 Instrumentos de recolección de los datos	32
3.6 Procedimiento	33
3.7 Análisis de los datos	35
3.8 Criterios éticos	41
3.9 Criterios de rigor científico	42
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS INDIVIDUAL DE LA REPRESENTACIÓN SOCIAL	44
CAPÍTULO V: CONSTRUYENDO LA REPRESENTACION SOCIAL DEL CÁNCER EN LOS ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA	76
CONSIDERACIONES FINALES	113
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	117
ANEXOS	122

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; 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. La metodología utilizada fue cualitativa, 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 para recolección de 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 de 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). Obteniéndose las categorías: La leucemia estigmatizada como proceso largo, doloroso y mortal, Ciencia y cuidado humano elementos asociados a la cura, El conocimiento ancorado como mayor expectativa de curación y Descubriendo la Representación de la leucemia y su anclaje en la vida del adolescente.

PALABRAS CLAVE: Representación Social, 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: Leukemia stigmatized as lengthy, painful and deadly, Science and human care items associated with healing, Knowledge anchored as greater expectation of cure and Discovering representation ancoraje leukemia and in the teen's life.

KEY WORDS : Social representation, cancer, leukemia.

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.

Asimismo, un estudio realizado en el 2004 por el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas³ en Lima, reportó que la prevalencia de neoplasias malignas en varones de 15 a 19 años fueron de 95 casos, y en mujeres un total de 81 casos, siendo la leucemia linfóide la de mayor incidencia, reportando un total de 17 casos por cada género.

Para el común de las personas, el cáncer es un proceso doloroso y atemorizante⁴, 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 futuro⁵. ¿Pero, qué pasa cuando éste adolescente es diagnosticado con leucemia? Muchos de ellos se deprimen, otros tratan de salir

adelante, empezando así a asignar significados, imágenes o conceptos a esta enfermedad, llegando a lo in-sólito y desconocido, lo cual les conlleva a 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 enfermedad⁶.

Es importante mencionar, que dentro del ambiente hospitalario los comentarios, ideas, preconcepciones y los saberes que se intercambian, van conformando la representación que cada adolescente genera en torno a su nuevo diagnóstico de leucemia; es allí donde se encontrarían los familiares, el equipo de salud y particularmente la enfermera, amigos y medios de comunicación, los mismos que desempeñan un rol fundamental en la construcción de la representación social; actuando como filtros a partir de la percepción sobre los avances científicos.⁶

El cáncer en un adolescente implica cambios y/o efectos en varios aspectos de su vida; lo que significa que el tratamiento de las personas no puede limitarse únicamente a los aspectos curativos dentro de una perspectiva exclusivamente orgánica; puesto que este supone también una interrupción temporal de sus actividades cotidianas, sociales y familiares, generando sentimientos de impotencia y depresión en el plano emocional.

En general los efectos de ésta enfermedad son “devastadores” para el adolescente y su familia por sus consecuencias psicológicas, sociales y económicas. Estudios demuestran que quien padece cáncer va produciendo una serie de estereotipos asociados con la muerte y el dolor⁵.

En la experiencia de las investigadoras, durante el cuidado a adolescentes con leucemia, se ha podido experimentar, que ésta se estigmatiza como sinónimo de muerte, pudiéndose observar conductas de aislamiento e indiferencia hacia su

entorno, tomando a esta enfermedad como un obstáculo a su plan de vida y riesgo continuo, viendo truncados o pospuestos sus sueños y aspiraciones, además de ver alterada su imagen corporal por las secuelas del tratamiento.

Ante toda esta realidad, surgieron algunos cuestionamientos: ¿Será importante conocer la Representación del Cáncer desde la perspectiva del adolescente diagnosticado con leucemia? ¿Cómo contribuye el conocer las Representación del Cáncer para mejorar la práctica de los cuidados de enfermería? ¿Existen estereotipos y mitos que circundan alrededor del cáncer? Surgiendo la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la representación social del cáncer en los adolescentes diagnosticados con leucemia, Servicio de Oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – Essalud, Chiclayo, 2012?

El objeto de la presente investigación fue la Representación social sobre el cáncer y que tuvo como objetivos: Caracterizar y analizar la Representación social del cáncer en los adolescentes diagnosticados con leucemia y discutir su implicancia en el cuidado de Enfermería.

A medida que han ido pasando los años, la incidencia de cáncer adolescente en nuestro país y el mundo ha ido en aumento, siendo la leucemia el tipo de cáncer más prevalente en este grupo etáreo. En este incremento estadístico, el cáncer representa ser un problema de salud colectiva que tiene implicancia no solo en la esfera biológica sino en lo social, cultural, emocional y psicológica de quien lo padece.

Estudiarlo desde la perspectiva del adolescente, implica responsabilidad, pues se trata de jóvenes que se encuentran en un momento de crisis y vulnerabilidad por la convergencia del periodo de desarrollo y de la enfermedad, que amenaza su vida de manera directa e intrusiva; por ello, intentar aproximarse

a sus conceptos, imágenes, saberes y mitos que circundan respecto a lo insólito y desconocido que es el “cáncer” en sus vidas, contribuirá para que la enfermera brinde de manera totalitaria el cuidado humano, es importantes considerar que el cuidado humano que se brinda, no puede basarse en referencias meramente cuantitativas, sino que es absolutamente necesario situarse en una perspectiva de orden cualitativo, por ello abordarlo con una investigación cualitativa, con 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

Estructuralmente, el trabajo de investigación está compuesto de 5 capítulos:

Primero: Marco teórico conceptual, contiene los antecedentes investigación afines al objeto de estudio y el análisis de los conceptos clave.

Segundo: Contexto, que describe e intenta reconstruir el origen de aquellos estereotipos, creencias, mitos que han sido generados a través de la historia y desde la sociedad sobre el cáncer.

Tercero: Marco metodológico, donde se describe la trayectoria seguida en la investigación, enfocando el método del estudio y destacándose los componentes del proceso investigativo, escenario, sujetos de estudio, análisis de los datos haciendo énfasis en el procesamiento de la información con asociación de contenidos.

Cuarto: Análisis y representación gráfica individual, aquí se presenta la objetivación de la representación social del cáncer de los adolescentes diagnosticados con leucemia, partiendo del análisis individual y representación gráfica de los discursos de 15 personas entrevistadas en el escenario de estudio, cada entrevista fue analizada con el método de asociación de contenido, elaborándose la representación esquemática y la interpretación de los significados que emergen.

Quinto: Construyendo la representación social del cáncer, registra el análisis y discusión de las categorías, construidas a partir del pase de las bases textuales individuales hacia un enfoque colectivo. Las categorías que emergieron, fueron las siguientes: La leucemia estigmatizada como proceso largo, doloroso y mortal, Ciencia y cuidado humano elementos asociados a la cura, El conocimiento ancorado como mayor expectativa de curación y Descubriendo la Representación de la leucemia y su ancoraje en la vida del adolescente.

Se concluye el trabajo de investigación con la presentación de las consideraciones finales, producto de los resultados del estudio y del análisis de las características que configuran la imagen sobre el cáncer que tienen los adolescentes diagnosticados con leucemia.

CAPÍTULO I

I. MARCO CONTEXTUAL

Para objetivar la representación del cáncer, desde la visión propuesta por Serge Moscovici⁷, es necesario comprender los aspectos sociales y culturales, así como las interrelaciones, valores, creencias, mitos, estereotipos, asimismo la configuración de la identidad grupal y social, que propician muchas de las actuaciones y comportamientos de las personas.

En este capítulo se presenta los aspectos contextuales del objeto de investigación esperando que de esta revisión histórica y del pensamiento ideológico que lo influenció a lo largo de los siglos ayuden a fortalecer una mejor comprensión y permita encontrar la génesis de la representación del cáncer en los adolescentes diagnosticados con leucemia. Este contexto, permite no sólo evidenciar acontecimientos contiguos, situacionales, sino también el contexto estructural, histórico, social y cultural, acercándose a los significados de ese saber local.

Los seres humanos, sin duda, han batallado contra el cáncer a través de su existencia, y se puede decir que la forma de ver y vivir la enfermedad en el mundo actual presenta múltiples y variadas influencias. Las representaciones sociales de una enfermedad son determinantes de los comportamientos culturales con respecto a la misma, en las cuales confluyen un complejo conjunto de conocimientos científicos y populares, la escala de valores y otros elementos culturales, como las creencias, que determinan la reacción general de la sociedad y la particular de cada individuo frente a una enfermedad.⁸

Los pueblos infoeuropeos se orientaban hacia una visión del mundo naturalista y tendían a concebir a los seres como una realización de la divinidad. Una de las primeras descripciones escritas sobre el cáncer/tratamiento se encuentra en el antiguo egipcio, en el papiro Ebers que data de alrededor del año 500 a.c, en que se hacía referencia a los tumores cancerosos y relata la primera operación quirúrgica para la extracción de un tumor sólido, es allí donde se

impone un pensamiento racional y fisiológico en donde el cáncer es visto como desarmonía del buen orden del cuerpo.⁹

Para los griegos, el cáncer como enfermedad era la manifestación de un desequilibrio de la naturaleza. A diferencia de ello, para el pensamiento semita del antiguo testamento, esta enfermedad era representada como la sanción de un pecado, inflingida por el deseo o la venganza de Dios. Según el Nuevo Testamento, Jesucristo elevó a un nivel superior estas dos visiones del infortunio vital del hombre y a partir de él se dio un nuevo sentido a esta enfermedad.⁹

En los siglos XV a XVII, comienza en Europa un nuevo deber y entender la vida, la cual se puede llamar pre-moderna. Casi todos los motivos que inician esta visión del mundo, estaban presentes en 1453, fecha de la caída de Constantinopla: La afirmación enérgica de la dignidad natural del hombre, poniendo el acento en la inteligencia racional y en la libertad, valoración positiva del mundo sensible y euge social de la burguesía.⁹

La sociedad del siglo XIX y principios del siglo XX aspira a la curación de enfermedades, la prevención de la enfermedad y cierto saber científico acerca del hombre.⁹

Durante la primera guerra mundial, se utilizó por primera vez el gas mostaza como arma militar. El 1945, después de que varios militares fueron expuestos accidentalmente a estas sustancias, se descubrió que sus niveles de glóbulos blancos eran sorprendentemente bajos. Esta observación llegó a los científicos a pensar en la capacidad de este agente para matar células, por lo que comenzó su uso como medicamento oncológico, con enfermos de linfomas, precisamente una variedad de la enfermedad relacionada con los glóbulos blancos.⁹

En el siglo XX, el cáncer se tornó como una de las enfermedades, que a pesar del intelecto emancipado que la ciencia había hecho, aún no se encontraba

su absoluta y real cura. El poder que la tecnología médico – sanitaria alcanzó a la mitad del siglo XX, y acarreó verdaderas tensiones internas o puntos de conflictividad en la lucha del hombre post moderno contra la enfermedad. La ciencia avanza y la lucha contra el cáncer ha desarrollado considerablemente sobre todo en los métodos diagnósticos.⁹

Desde que apareció el cáncer, se continúa debatiendo el origen de la enfermedad, donde actualmente, demuestran que su incremento de la enfermedad se debe al estrés sometido en el cotidiano, sin embargo, otros refieren que es por la contaminación ambiental de nuestro planeta; en fin, son tantas las teorías que apuntan a la búsqueda de su origen que aún hasta nuestros días no se ha podido descubrir ni su origen ni la cura.⁹

Como se aprecia la historia social del cáncer, este permite analizar el contexto que aqueja a la salud y a la sociedad. El rastro que ha dejado la historia del cáncer en el Perú, revela la persistencia de problemas que aquejan a las políticas de salud.

Las creencias de las personas sobre el cáncer son muy variadas, ha sido asociado a lo largo de la historia con muerte, dolor y fetidez. Para Gonzáles, la representación social del cáncer es organizada alrededor del sentido subjetivo de muerte, mutilación, vacíos, incapacidad, el fin de la vida social, entre otros.¹⁰

Es fácil entender por qué desde la antigüedad el cáncer ha producido tanto horror, pues en ausencia de los tratamientos modernos la enfermedad avanzaba más rápidamente. Históricamente hay un profundo arraigo en las creencias religiosas, interpretando el cáncer como castigo, prueba o voluntad divina.¹¹

Las metáforas del cáncer están profundamente ancladas en los seres humanos, más aun, el cáncer favorece su creación y es objetiva y prácticamente imposible liberarnos y desmitificar las metáforas que tiene esta enfermedad.¹²

CAPÍTULO II

II. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL DEL CÁNCER

2.1 Antecedentes del Problema

Los antecedentes a nivel internacional, nacional y local fueron los siguientes:

En España en el año 2010 Llinares¹³, realizó la investigación denominada: El enfermo de cáncer, una aproximación a su representación social, tuvo como objetivos el análisis de la representación social del cáncer y de los enfermos oncológicos. Fue de tipo cualitativo y tuvo como diseño a la Representación Social; participaron en el estudio 200 sujetos elegidos mediante muestreo al azar, se utilizaron entrevistas estructuradas y preguntas semicerradas como instrumentos de recolección de datos, donde los resultados nos indican que existe una representación social del cáncer y del enfermo oncológico y que parte de ella sufre variaciones en función de la pertenencia a determinadas categorías o grupos sociales.

En Colombia, en el año 2009 Giraldo¹⁴, analizó la investigación denominada Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama, tuvo como objetivos comprender las Representaciones Sociales del cáncer de mama para un grupo de mujeres de la ciudad de Medellín, la influencia en su prevención y en las prácticas de autocuidado. Fue de tipo cualitativo tuvo como diseño a la Representación Social. Participaron en el estudio 19 mujeres, entre 18 y 69 años, con diversas características étnicas, educativas, ocupacionales y socio-económicas, a quienes no se les había diagnosticado cáncer de mama. Se utilizaron como instrumentos de recolección de datos la entrevista semiestructurada, obteniéndose como resultados que algunas mujeres tienen representaciones fisiológicas del cáncer, otras lo hacen desde sus efectos sociales y psicológicos e identifican sus causas con problemas personales y del afecto o hábitos cotidianos como alimentos inadecuados, “una venganza del cuerpo por los abusos que se hacen sobre él”.

En el Perú en el año 2006 Florian⁵, realizó la investigación denominada Afectividad en un grupo de adolescentes diagnosticado con Leucemia a través del Psicodiagnóstico de Rorschach, tuvo como objetivo reflexionar sobre las características particulares de la afectividad de estos adolescentes, que deben afrontar además de los cambios y tareas propias de esta etapa, las exigencias y limitaciones que impone la enfermedad y el tratamiento. Fue de tipo descriptivo con un diseño no experimental transaccional. Participaron en el estudio 10 adolescentes, entre 14 y 17 años diagnosticados con leucemia en el Instituto Nacional de enfermedades Neoplásicas que se encontraban recibiendo tratamiento en el área de hospitalización. El muestreo fue de tipo no probabilístico no intencional y para realizar las comparaciones se realizó un análisis estadístico no paramétrico. Se obtuvo como resultado que se encuentra un grupo de adolescentes que tiende a la sobre - simplificación de tipo afectivo y cognitivo, siendo los jóvenes del grupo de estudio los que muestran menor productividad. A nivel afectivo el grupo de adolescentes con leucemia se muestra más inhibido, reprimido y negador en relación a sus afectos, con poca tendencia a la introspección, en términos generales el grupo de adolescentes con leucemia teme o desconfía de cualquier expresión abierta de afecto.

En este mismo país en el departamento de Lima en el año 2006, Ordoñez¹⁵, realizó la investigación denominada: El adolescente vivenciando la leucemia: Percepción de una doble etapa crítica, tuvo como objetivos comprender las vivencias del paciente adolescente que padece de Leucemia y describir las vivencias tal como son expresadas por el paciente adolescente que adolece de leucemia. Fue de tipo cualitativo y tuvo como diseño el método fenomenológico, participaron en el estudio doce adolescentes con diagnóstico común de leucemia linfática aguda y leucemia mielóide, cuyas edades oscilaban entre los 14 y 19 años que se encontraban hospitalizados por primera vez en el área de Neutropenia del servicio de adolescentes del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Se utilizó la entrevista en Profundidad como instrumento de recolección de datos, obteniéndose como resultado que los adolescentes con Leucemia sienten que han perdido y sumidos en su soledad se aferran a Dios para continuar su camino,

planeando sus proyectos, pero al no haber hecho nada de su vida aún, incrementa su miedo a la muerte.

En Chiclayo, en el año 2007 Gálvez⁴ analizó la investigación denominada Representación Social sobre el Cáncer “Descubriendo para mejorar el cuidado”, tuvo como objetivos caracterizar, analizar la Representación Social sobre el cáncer por la persona que lo padece; y discutir a partir de esos resultados su repercusión para el cuidado de enfermería. Fue de tipo descriptivo con abordaje cualitativo, tuvo como diseño a la Representación Social bajo la perspectiva del enfoque procesual propuesta por Serge Moscovici. Participaron en el estudio quince personas que se encontraban recibiendo tratamiento de quimioterapia /radioterapia en el HNAAA- ESSALUD. Se utilizaron la entrevista semiestructurada a profundidad, y un cuestionario socio demográfico instrumentos de recolección de datos , obteniéndose como resultados que dentro de los estigmas sociales fuertemente ancorados al cáncer están: la degradación corporal inevitable, estigmatizando al cáncer como sufrimiento, estigmatizando la quimioterapia/radioterapia como procesos salvadores del cáncer .En general los efectos de ésta enfermedad son “devastadores” para el adolescente y su familia por su consecuencias psicológicas, sociales y económicas. Estudios demuestran que quien padece cáncer va produciendo una serie de estereotipos asociados con la muerte, dolor.

2.2 Base Teórico Conceptual

Esta investigación tuvo como respaldo teórico a la Representación Social, propuesta por el francés Serge Moscovici ¹⁶, quien dio cuenta de la importancia de la Representación Social en distintos ámbitos de la vida, por lo que permitió profundizar el estudio del conocimiento que las personas tienen respecto al cáncer. Asimismo, se abordó a Denise Jodelet¹⁷, quien complementó lo aportado por Moscovici asignando una perspectiva social basada en el contexto del objeto en estudio, la comunicación y las formas de aprehensión de las personas y grupos. Del mismo modo, se tomó en cuenta los estudios de Llinares¹⁵, quién sustentó su

investigación en el análisis de la representación social del cáncer y de las personas oncológicas.

Todo a la luz del cuidado humano que es propuesto por Regina Waldow¹⁸, quién refiere que para brindar un buen cuidado se debe considerar a la persona como un todo, puesto que todos sus aspectos importan, tanto el físico, emocional y el espiritual, aspectos que en una persona con cáncer se ven preponderantemente afectados.

Según Moscovici¹⁶; la Representación Social es una modalidad particular del conocimiento, es como un conjunto de proposiciones y explicaciones originadas en la vida cotidiana en el curso de las comunicaciones interpersonales. Para Gálvez⁴, en el caso del cáncer, las personas que lo padecen han constituido un equivalente a estas comunicaciones que vendrían a ser las creencias, pensamientos, sentimientos y mitos de la persona respecto al cáncer. Esto quiere decir, que la Representación Social, no sólo es una mezcla de conocimiento, sino también es producto de las ideologías, senso común y relaciones interpersonales con personas de su entorno y que influyen en su representación.

En tal sentido, Costas¹⁹ afirma que la Representación Social está integrada por distintos conceptos cognitivos como la actitud, opinión, imagen, estereotipo, creencia y estigma. En el caso de un adolescente que padece de cáncer, su actitud está orientada a rechazar todo a su alrededor y hacia el miedo constante debido a que esta enfermedad, para muchos de ellos es un signo de sufrimiento, de posposición de su plan de vida, agregándose el estigma de ver al cáncer como sinónimo de muerte.

Por su parte Jodelet¹⁷, define a la Representación Social como modalidades de pensamiento práctico, orientados hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. En tanto que tales, presentan características específicas a nivel de organización de los contenidos, las operaciones mentales y la lógica.

Teniendo en cuenta las ideas de Moscovici¹⁶, la representación social concierne a un conocimiento de sentido común, que debe ser flexible, y ocupa una posición intermedia entre el concepto que se obtiene del sentido de lo real y la imagen que la persona reelabora para sí. Es considerada además proceso y producto de construcción de la realidad de grupos e individuos en un contexto histórico social determinado²⁰. Por lo tanto, para entender la representación del cáncer en los adolescentes, es necesario construir una realidad a partir de su propia perspectiva, la misma que es influenciada por los amigos, medios de comunicación, familiares y en el caso particular del adolescente con leucemia hospitalizado será influenciada también por el equipo de salud.

Es así, como se fueron generando construcciones de la representación social, por tanto Lavado²¹ afirma, que se crea la Representación Social para tornar familiar lo no familiar. Este movimiento, que se procesa internamente se da al servicio de nuestro bienestar, pues se tiende a rechazar lo extraño, lo diferente, en fin, se tiende a negar las nuevas informaciones, sensaciones y percepciones que nos incomodan. En la investigación, lo no familiar estaría representado por la leucemia que padece el adolescente, a la misma que le va asignando atributos y características con el propósito de tornarlo familiar y llevadero en su vida.

Por ello, para asimilar lo no familiar, existen dos procesos básicos generadores de la Representación Social: el proceso de objetivación y ancoraje. La objetivación, es un proceso que torna visible, una realidad, en la cual las nociones abstractas son transformadas en algo concreto. Consiste en materializar las abstracciones, corporizar los pensamientos, tornar físico y visible lo impalpable, en fin transformar en objeto lo que es representado. Respecto al ancoraje, es el proceso por el cual se busca clasificar y encontrar un lugar para encajar lo no familiar, lo desconocido o nuevo en una red de categorías usuales²¹.

La presente investigación, comprendió la representación del cáncer por las personas que lo padecen, que en este caso son los adolescentes. El conocimiento de la Representación Social, ayudará a los profesionales de la salud en un primer momento a conocer e interpretar todas las ideas que el adolescente tiene acerca

del cáncer, y con la ayuda de los dos procesos antes mencionados, se tornará concreto lo no visible respecto a esta enfermedad para, en un segundo momento clasificarlo y tornarlo familiar. Esto permitirá, mejorar el cuidado enfermero en este grupo de personas.

Ambos procesos al encontrarse articulados, van a permitir comprender que su integración contribuye a construir las relaciones sociales. Gálvez⁴, analizó este proceso desde el ángulo de la Representación Social del cáncer, siendo este el resultado de un proceso de elaboración mental de la persona con el padecimiento, considerando sus experiencias y construcciones personales propiamente cognitivas, asimismo estas representaciones son producto de las informaciones, que recibe de su medio donde se desenvuelve. De este modo, cabe resaltar que la aprehensión de la realidad se construye a partir de la propia experiencia de la persona con cáncer pero a la vez de la interacción que establece con otras, por lo tanto, el conocimiento que presente la persona con cáncer respecto a su enfermedad es construido y compartido socialmente.

En la persona que padece de cáncer, la representación social es importante para comprender lo que le sucede. Esto es especialmente relevante debido a que las creencias socialmente compartidas forman el núcleo central del conocimiento que estos pacientes tienen sobre la enfermedad. A partir de estos conocimientos compartidos, la persona lleva a cabo una lectura e interpretación de la realidad y toma una determinada posición en relación a ella. Esto quiere decir que, la representación social ayuda a conocer la enfermedad y a relacionarse con ella, además está en la base de la definición de la identidad y guía los comportamientos de afrontamiento de la enfermedad y las prácticas desarrolladas por el mismo²².

Del mismo modo, Eslava²³ menciona que en esta etapa de la adolescencia, comienza la aparición de intereses, deseos y sentimientos nuevos, angustiantes y excitantes, que modifican la percepción que el adolescente tiene de sí mismo y el entorno social y que debe aprender a manejar. Se ajustan a cambios físicos que pueden favorecer o perjudicar sus sentimientos de autoestima, pero aprenden

también a usar sus aptitudes mentales en desarrollo. El adolescente empieza a pensar más allá del presente, en el futuro. Sin embargo, estas actitudes y la formación de juicios adecuados todavía están limitadas por la falta de experiencia y de conocimientos suficientes que permitirá tener una perspectiva adecuada para la solución de problemas.

El autoestima es un aspecto muy importante cuando se habla de esta etapa, influye en forma decisiva sobre todos los aspectos; los adolescentes al estar enfrentando una enfermedad como la leucemia y sus efectos frente al tratamiento pueden sentirse desalentados disminuyendo su autoestima, teniendo una opinión pobre de su propio valor y dudas acerca de que podrán hacer frente a los retos de la vida, muchas veces aparecen como derrotados, desganados, incapaces de salir adelante²⁵.

La presencia de enfermedades o lesiones en esta etapa interfiere en el sentido de dominio y control del adolescente sobre su cuerpo cambiante. Es distinto en una etapa del desarrollo en donde el serlo es inaceptable por el grupo de amigos, que pueden ver en la incapacidad una amenaza para uniformidad establecida con la que se mide a todos los miembros del grupo.

Cuando una enfermedad o incapacidad durante los años decisivos de la adolescencia es más difícil que en otras etapas. El adolescente con un trastorno recién adquirido tiene ante sí la tarea adicional de lamentar su "perfección" perdida, al mismo tiempo que se ajusta a los cambios que ocurren como parte del desarrollo normal. Es frecuente que se sienta rechazado a causa de su aspecto físico o su incapacidad para participar en las actividades comunes de un adolescente sano²². La gravedad, el tipo y la visibilidad de la enfermedad también por trastornos debilitantes crónicos como es la leucemia, hacen que el adolescente no pueda tener los mismos logros que sus compañeros de edad. Los cambios notables en la integridad corporal por causa del tratamiento pueden tener efectos devastadores sobre la imagen de sí mismos y repercutir negativamente en su autoestima.

La población tiene una representación negativa de esta enfermedad que considera mortal. Esto hace que se asocie a emociones negativas muy intensas, a diálogos internos de derrota y desamparo e incluso a expresiones mal sonantes⁹. En este caso, al ser la adolescencia un periodo conflictivo y crítico, donde las emociones fluyen con una gran fuerza y variabilidad extraordinaria; el sumársele una enfermedad como la leucemia, cambia su plan de vida, generando tristeza, miedo, dolor y sobre todo sufrimiento, los cuales influyen en la representación que ellos tienen acerca del cáncer.

Llinares¹⁵ señala a su vez, que el impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador durante la adolescencia que a cualquier otra etapa, porque la enfermedad y su terapia dificultan el desarrollo de una auto imagen y autoestima adecuada, el establecimiento de una identidad a través de la socialización y la formación de una identidad sexual.

El cáncer es potencialmente considerado como una enfermedad psicosomática, sin embargo no se puede restringir el cuidado solo a esa afirmación, pues el cáncer es multicausado y consecuentemente el papel de las dimensiones sociales y psicológicas debe ser más claramente demostrado⁴. En ese sentido, se ve a la Representación Social como un instrumento valioso en el estudio psicosocial y consecuentemente para la intervención en esta área.

Para Gálvez⁴, el estudiar al cáncer desde la perspectiva de quien lo padece implica necesariamente considerar una gran cantidad de aspectos subjetivos y significados que un enfermo le otorga a la experiencia de vivir con y a pesar de un padecimiento crónico. Eslava²² nos manifiesta, que la adaptación del cáncer es un proceso continuo, dinámico y flexible, en el cual el adolescente y su familia debe adaptarse a nivel emocional; y donde las reacciones que pueda tener el adolescente durante el tratamiento son el resultado del proceso de adaptación a las limitaciones de la enfermedad y los cambios que implica el tratamiento en su vida, estas respuestas pueden ser transitorias o provocar cambios de conducta más o menos duraderos.

Sumado a lo anterior, se dice también que, en el proceso de transmisión de la Representación Social, los medios de comunicación trascienden al interior de las personas de diversas maneras, ya sea a través del internet, de los noticieros, de la publicidad; por ende, los individuos reciben constantemente mensajes que adoptan como ideas para sí, comportamientos aceptados, maneras a imitar, de acuerdo a sus motivaciones e intereses²². En este sentido, vale la pena mencionar la responsabilidad que tienen los medios de comunicación, en su influencia, ya sea positiva o negativa, puesto que posee un peso preponderante para transmitir valores, conocimientos, creencias y modelos de conductas. Tanto los medios que tienen un alcance general como la televisión o los que se dirigen a categorías sociales específicas como las revistas de divulgación científica.

A pesar de que síntomas como la ansiedad, el miedo y la depresión sean evidentes y prevalentes, la cuestión principal es cuidar de un ser humano con cáncer y no del cáncer de un ser humano. Es por tal, que se cree correspondiente citar a Waldow²⁴, quien nos dice que el cuidar es un proceso interactivo entre cuidadora y ser cuidado, es definido como el desarrollo de acciones, actitudes y comportamientos basados en conocimiento científico, experiencia, intuición y pensamiento crítico realizados para el ser cuidado, en el sentido de proveer, mantener y/o recuperar su dignidad y totalidad humana.

El cuidado humano y el cuidar son vistos como ideal moral de la enfermería. El cuidado está constituido por esfuerzos transpersonales del ser humano para el ser humano lo que implica proteger, promover y preservarla humanidad, ayudando a las personas a encontrar sentido a la enfermedad, el sufrimiento y el dolor, así como a la existencia²⁴.

Siendo el cáncer una enfermedad que los adolescentes relacionan inmediatamente con sufrimiento y dolor, agregándosele todos los cambios que implica esta etapa y la influencia que recibe del entorno, es que la enfermera debe ayudar al adolescente a enfrentar este padecimiento, partiendo de la representación que este genera a partir de su enfermedad.

La motivación es una variable importante y constituye la disposición para ser cuidado, su disposición para ayudar y su anhelo de crecer, incluyendo deseo y voluntad de vivir, aumento de conocimiento y aceptación frente a los misterios de la vida y la muerte¹⁸. Es por tal, que al conocer la Representación Social, se podrá motivar al adolescente de manera que este no rechace el cuidado y por ende adopte una mejor disposición para ser cuidado, pudiendo de esta manera evitar el aislamiento, considerada una actitud común del adolescente ante el sufrimiento.

Las expectativas, así como la motivación, están íntimamente relacionadas con el conocimiento de las experiencias previas del ser cuidado: con la salud, la enfermedad, la hospitalización y con los cuidadores. Estas pueden ayudar o dificultar el cuidado, y conocerlas ayuda a reducir estados de ansiedad, miedo y angustia, en el caso de que hayan sido negativas¹. En este sentido, la representación social es un método de mucha ayuda, ya que mediante este se conocerá los conocimientos, las ideas, las imágenes, estereotipos y estigmas que tienen las personas acerca del cáncer.

Por otro lado, el proceso de cuidar constituye todas las actividades desarrolladas por la cuidadora para y con el ser cuidado con base en conocimientos científicos, habilidades, intuición, pensamiento crítico creatividad, acompañadas de comportamientos y actividades de cuidado que implican promover, mantener y recuperar su dignidad y su integridad humana. Esta dignidad e integridad incluyen una plenitud física, mental, emocional, social y espiritual en las fases del vivir y del morir, constituyéndose, en una transformación de ambos, cuidadora y ser cuidado¹⁸.

La serenidad, el buen humor, el cariño, la capacidad entre otros factores, contribuye a tener mejores expectativas y, como resultado, una mejor aceptación y colaboración hacia un restablecimiento más rápido²⁵. En el caso de los adolescentes, al ser diagnosticados con una enfermedad crónica como es la leucemia, los cuidados que brinde la enfermera debe de ser muy humanizado teniendo en cuenta siempre el modo de cómo este adolescente ve su realidad acerca de su enfermedad, con el fin de que el cuidado esté orientado a cambiar

los conceptos erróneos que estos puedan tener acerca de esta enfermedad, proporcionándoles un ambiente de confianza, satisfacción y de esperanza.

La familia es otra variable importante, su presencia y cariño son fundamentales y el equipo debe estar atento, aclarando, informando, y dando apoyo; haciendo que de esta manera, los profesionales de salud, junto con el ser cuidado, se caracterice por el cuidado humano, donde se sientan seguros, respetados, informados y sepan que serán tratados con dignidad y consideración, la cual engloba el sentido de integridad y la plenitud física, social, emocional, espiritual e intelectual en las fases del vivir y del morir. Y, donde a su vez, las acciones de la cuidadora deberán converger para que el cuidado produzca crecimiento, transformación, no importando las circunstancias, pues la finalidad del cuidado es ayudar a crecer sea para la vida, sea para la muerte, sea para la incapacidad¹⁸. Es así, que se debe tener en cuenta, que la representación social que esta enfermedad genera, no sólo consiste en las ideas, conocimientos y estigmas propios del adolescente, sino que este también se ve influenciado por su entorno, como lo es su familia o las personas más allegadas; por lo que el cuidado que se le debe brindar debe englobar también este entorno.

Por otro lado, Waldow²⁴ menciona que los rituales de cuidado están conformados por los hábitos de salud y de cuidado que el ser cuidado tiene consigo mismo, que abarcan los valores personales de su historia y su cultura. Por lo que conocerlos es importante para poder asegurar que el cuidado actual sea significativo y personalizado. Sólo cuando esto sucede será posible respetar los rituales de cuidado, tratando de adaptarlos a las rutinas de la institución, produciendo mayor satisfacción, confianza y reconocimiento.

Actualmente se puede observar una mayor receptividad y algún cambio de postura de los profesionales al incluir el referente "cuidado humano" en su labor. En su investigación, Waldow²⁴, buscó la visión histórica de la evolución humana y del cuidado que expresa dos formas, una como modo de sobrevivir común a todas las especies, y otra como interés y preocupación, siendo que ésta última

ocurre sólo entre los humanos, manifestándose en su capacidad de usar el lenguaje.

En este contexto, se tornó esencial el estudio de la Representación Social por el sentido de la existencia humana en el mundo del cuidar de las enfermeras, por cuanto que permitirá interpretar la realidad cotidiana construida-desconstruida socialmente.

CAPÍTULO III

III. MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de investigación

Este estudio fue de tipo cualitativo²⁵, porque el conocimiento no estuvo centrado en la reproducción de un objeto pasivo según la percepción del investigador, sino que el sujeto actuó como ser pensante y participativo en la interpretación de su forma de pensar y de representar sus imágenes, conceptos y estigmas, lográndose obtener una información más acertada para la comprensión de su realidad concreta. Macias²⁶, dice que este tipo de investigación pretende una comprensión holística, haciendo el énfasis en la profundidad; considerándose importante puesto que la leucemia es una enfermedad que no sólo puede tratarse desde el punto de vista biomédico, sino que requiere de una visión social, cultural, histórica que considera la realidad compleja donde circunda el objeto en cuestión.

3.2 Abordaje metodológico

La siguiente investigación, tuvo como respaldo metodológico a la Representación Social, propuesta por Serge Moscovici¹⁶; porque es una forma de pensamiento y de conocimiento, que permitió la construcción social de la realidad y condiciona la conducta de las personas. De esta manera, permitió conocer el pensar común de los adolescentes, asimismo que ayudó a comprender como estos a través de sus creencias, conceptos, ideas, fueron construyendo ellos mismos un conjunto de conocimientos que fueron demostrados finalmente en ideologías.

Para Moscovici¹⁶, la “representación” hace referencia tanto al proceso como al producto de la construcción mental de la realidad. Añadiendo, que son parte del contenido de las representaciones, las informaciones, imágenes, opiniones,

actitudes y categorías que fueron analizadas a lo largo de todo el trabajo de investigación. En el presente estudio, este abordaje permitió construir un conocimiento social acerca de la realidad que viven los adolescentes que son diagnosticados con leucemia, lo cual permitió transformar conocimientos e ideas, vivencias, estereotipos y estigmas de algo abstracto al algo más concreto y tangible que al final permitió clasificarlo y categorizarlo.

3.3 Sujetos de la Investigación

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.

Las investigaciones cualitativas ofrecen técnicas especializadas para obtener respuestas a fondo acerca de lo que las personas piensan y sienten. El énfasis está dado en la clasificación, descripción y explicación de los hechos o situaciones, más que cantidad busca la descripción y la comprensión.³

Respecto a la muestra no se ha especificado un número determinado de participantes; Pineda y De Alvarado²⁷, sugieren que sea entre uno a treinta. En este trabajo de investigación se contó con 15 adolescentes diagnosticados con leucemia que accedieron a la entrevista previa firma del consentimiento informado.

Ya que en la investigación cualitativa las variables se van construyendo durante todo el proceso, no se puede definir todo de antemano lo que hace que esta investigación sea flexible de abordar en los diferentes momentos de la investigación.

El tamaño de la muestra depende de lo que se desea estudiar, del propósito de su investigación, de lo que le será útil, de lo que se puede lograr según el tiempo y los recursos disponibles.³ El muestreo intencionado, es el usado en la presente investigación, puesto que el tamaño de la muestra es determinado por consideraciones relacionadas con la información. Lográndose así captar información rica, abundante y de profundidad de cada caso seleccionado; es por esto que mucho del éxito de este tipo de investigación dependerá de la capacidad del investigador para observar, analizar e interpretar información.

Para obtener una información profunda en la investigación se utilizó una muestra de 15 personas, y para caracterizar a cada participante se tuvo que realizar un cuestionario determinando sus edades, sexo, religión, lugar de procedencia, grado de instrucción, n° de hermanos, tiempo de enfermedad, personas con quien vive.

Las edades de los sujetos de estudio se distribuyeron en un 33.3% entre las edades de 10 a 14 años, y 66.7 % entre las edades de 15 a 19 años. Siendo la mayor población de sexo masculino con un 60% y la femenina con un 40%.

Respecto al estado civil, 15 personas entrevistadas son solteras representando el 100%. En la característica para determinar con quién vive, se observó con un 93.3% que las personas vivían con sus padres y hermanos, un 6.7% eran hijos únicos.

Respecto al lugar de procedencia el 100% fueron de la costa. Conforme a la religión el 100% eran católicos, lo cual influenció en la construcción de la

representación social de esta enfermedad, donde los adolescentes la objetivaron como una prueba divina la cual pueden superar con la ayuda de un Ser Supremo.

En cuanto al grado de instrucción un 13.3% terminaron la secundaria completa y con mayor porcentaje un 86.7% encontramos a los adolescentes que aún no culminan estudios secundarios.

3.4 Escenario

El estudio se desarrolló en el Servicio de Oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – EsSalud de la ciudad de Chiclayo, en el departamento de Lambayeque; el cual pertenece al IV nivel de atención. Dentro de este hospital se encuentra el Servicio de Oncología, fue creado en 1990, iniciando su funcionamiento en el ahora conocido “Hospital Antiguo”.

En sus inicios se contaba con 9 camas aproximadamente; pero en 1994 fue transferido al quinto piso del referido hospital, donde sigue funcionando actualmente.

El área física del servicio de Oncología y especialidades; se encuentra conformado por Endocrinología, Reumatología, Dermatología y Hematología. Cuenta con dos almacenes, un tópico donde se realizan el reporte de enfermería, un star de enfermería, una sala de espera donde se encuentra un pequeño altar donde las personas pueden realizar sus oraciones. Asimismo, cuenta con un total de 30 camas que se encuentran distribuidas en 15 habitaciones bipersonales y donde 8 son de la especialidad de Hematología. Cada unidad tiene un timbre que es utilizado cuando las personas necesitan que el personal de salud acuda a su llamado. En cuanto al personal que laboran, está conformado por 8 médicos, 7 enfermeras asistenciales, más un jefe enfermero y 5 técnicos de enfermería.

Los pacientes que son hospitalizados acuden al servicio generalmente para recibir su tratamiento de quimioterapia y/o sufrir alguna recaída en su enfermedad. Teniendo el cáncer de colon la mayor prevalencia en el servicio de oncología, y la leucemia linfoblástica aguda en la especialidad de Hematología, siendo ésta última de mayor prevalencia en las mujeres adolescentes entre los 12 y 15 años.

El tratamiento que se brinda en este servicio, es la quimioterapia que tiene un promedio de duración de 8 a 9 meses, el cual depende del tipo de cáncer y avance del padecimiento; cada sesión de quimioterapia tiene una duración de cinco horas en promedio, las personas siempre acuden a recibir el tratamiento acompañados por sus familiares. Cabe resaltar, que una descripción detallada del escenario contribuirá para comprender mejor el contexto donde se desenvuelve el sujeto en cuestión.

3.5 Instrumentos

En la presente investigación se utilizaron como técnicas de recolección de datos el cuestionario socio-demográfico²⁶ (Anexo N° 02), la entrevista semi-estructurada a profundidad²⁶ (Anexo N° 03); los instrumentos fueron validados mediante juicio de expertos, donde participaron tres enfermeros del servicio de oncología y mediante una prueba piloto aplicada a cuatro pacientes diagnosticados con leucemia del MINSA, quienes tuvieron características semejantes a los del presente estudio, pero que luego no participaron en la investigación. Ello sirvió para que se reorienten dos preguntas de la entrevista porque no eran comprendidas claramente. Respecto al cuestionario sociodemográfico no se generaron cambios.

El cuestionario socio demográfico estuvo referido a preguntas que incluyen el sexo, la edad, nivel educativo, religión, tiempo de enfermedad, tiempo de tratamiento de quimioterapia, con quiénes viven. Las mismas que permitieron

describir y caracterizar el perfil de los sujetos investigados y de esta manera, hacer un análisis diferenciado de las representaciones.

Por otro lado, la entrevista semi-estructurada a profundidad constituyó el principal instrumento de recolección de información en este estudio. Rodríguez²⁴, la define como la relación directa establecida entre el investigador y su objeto de estudio a través de individuos y grupos con el fin de obtener testimonios orales a profundidad. En la presente investigación se utilizó la entrevista semi-estructurada a profundidad, estuvo conformada por preguntas que describieron sus propias actitudes y/o experiencias, con el fin de obtener una respuesta más cercana acerca de su realidad. En general, los instrumentos estuvieron orientados a crear condiciones para alcanzar los objetivos propuestos, de los cuales dependieron los resultados que se obtuvieron.

3.6 Procedimiento

Aprobado el proyecto de investigación por la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, se ejecutó a través de la recolección de datos, mediante el cuestionario sociodemográfico y la entrevista a profundidad.

Primero, se hizo llegar una solicitud al H.N.A.A.A para la aprobación del proyecto y ejecución del estudio; con el instrumento ya validado se explicó a los adolescentes en qué consistió la entrevista, los objetivos de la investigación y sus derechos en esta, procediendo a la firma del consentimiento informado (Anexo N° 01), en el caso de que hayan cumplido con la mayoría de edad, de lo contrario, la firma también se realizó por parte de los padres.

Posteriormente, 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 permitió tener privacidad, favoreciendo así a la participación de las personas, previo desarrollo de la entrevista se informó que fueron grabadas, pero al mismo tiempo anónima, de este modo se respetaron los principios éticos. Por tal motivo se procedió a la elección de un seudónimo por parte de cada participante.

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.

3.7 Análisis de datos

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 se facilitó el análisis de la información obtenida, su interpretación y sistematización.

Porto²⁷, nos dice que el análisis de contenido se caracteriza por un conjunto de técnicas de análisis para las comunicaciones, tratando de obtener cuantitativa y/o descripción cualitativa del contenido de los mensajes, mediante el uso de procedimientos sistemáticos y los objetivos y métodos explícitos replicable. Es así, que en la presente investigación se buscará analizar los datos cualitativos a través de técnicas cuantitativas, como lo es el presente método, lo que le brindará mayor confianza al estudio. Para el desarrollo de este método, se siguieron cinco etapas, que están descritas a continuación:

En un primer momento, se realizó la **lectura y recorte del texto**; etapa en la cual se identificaron los fragmentos en el mensaje. La unidad del cuerpo de datos corresponde a una entrevista a profundidad y las unidades de contexto fueron los fragmentos resultantes de recortes en la base textual. La lectura cuidadosa de la base textual fue imprescindible para identificar el inicio y el fin de cada recorte/fragmento. El tamaño de los fragmentos fue determinado por el sentido completo del mensaje/ pensamiento que el presenta²⁷.

En un segundo momento, se efectuó la **identificación de los elementos presentes en la base textual y su codificación en temas**; para proceder a la búsqueda de los elementos existentes en cada texto, sus fragmentos debieron ser leídos atentamente para identificar los temas en ellos expresados a través de

palabras claves o expresiones significativas; el tema es una afirmación, una idea o una unidad de significación que se libera naturalmente del texto entonces, los temas que se encontraron fueron registrados en un orden numérico arábico creciente, para su codificación, y composición de una lista de temas, que fue empleada en todo el cuerpo del documento²⁷.

En un tercer momento, se desarrolló el **Montaje del Mapa de las asociaciones de contenido**²⁷; que fue esencial para la identificación de las asociaciones de contenido entre los fragmentos de la entrevista. Su característica principal es ser un cuadro de doble entrada compuesto por una columna ubicada a la izquierda y numerada con algoritmos romanos crecientes relativos a los fragmentos, y una lista horizontal superior y numerada con algoritmos arábigos crecientes, que se refiere a los elementos encontrados en los fragmentos de las entrevistas.

Cada vez que un elemento fue encontrado en los fragmentos, se le señaló en el mapa con la señal +. Así también, se determinó las frecuencias simples de los elementos que permitirá destacar las asociaciones de contenido entre dos o más elementos presentes en dos o más fragmentos de la entrevista.

En un cuarto momento, se realizó la **identificación del elemento polo**, donde fue necesario establecer un marco fundamental denominado núcleo de asociación de ideas. En este método, ese núcleo fue reinterpretado como elemento polo, es decir, aquel elemento cuya frecuencia fue mayor en las asociaciones encontradas²⁶. Así para encontrar el elemento polo de cada entrevista, las frecuencias de los elementos encontrados en las asociaciones fueron calculadas resultando en la elaboración de otro cuadro. En este cuadro también de doble entrada, se encontraron dos tipos de números: en la línea superior horizontal quedaron los números atribuidos a los elementos encontrados en las asociaciones. Y en la columna vertical a la izquierda son presentados los números relativos a la frecuencia de los elementos en las asociaciones.

En un quinto momento, se efectuó la **elaboración del esquema de asociaciones**; este esquema favoreció la expresión matemática de los contenidos del texto, a través de la creación de una representación gráfica espacial bidimensional expresiva de la esencia del texto considerado²⁶. En esta representación gráfica, es posible destacar las relaciones entre los elementos presentes en el texto y la intensidad de sus ligaciones, configurando así, lo fundamental de un texto a partir de técnicas cuantitativas empleadas en la etapa anterior.

Para la elaboración de este esquema, fue necesario disponer de los elementos de acuerdo con su posición en relación a los elementos- polo, a través de diferentes niveles jerárquicos.

Así, fueron elaboradas algunas denominaciones para los otros elementos presentes en el esquema: (a) elementos esenciales: son aquellos que se vinculan directamente al elemento polo; (b) elementos agregados: son los elementos que se ligan indirectamente al elemento polo a través de los elementos esenciales; (c) elementos complementarios: son aquellos que se vinculan indirectamente al elemento polo, a través de los elementos esenciales y agregados.

Estos últimos elementos pueden tener más de un nivel jerárquico siendo acompañados de las expresiones 1er grado, 2do grado y más dependiendo de la configuración del esquema. Entonces, con base en las relaciones existentes entre las asociaciones identificadas, los demás elementos encontrados fueron posicionados/ distribuidos en relación al polo, de acuerdo al orden en que aparecieron en las asociaciones. Si el elemento polo era el tercer elemento de una asociación con cuatro, elementos, los dos primeros elementos son dispuestos abajo y antes de él y el cuarto elemento abajo y después de él.

A veces algunas asociaciones de contenido aparecieron aisladas del cuerpo principal del esquema. En este caso, las asociaciones fueron tratadas por su aproximación semántica con el elemento- polo o con otro elemento del esquema que se aproximó más del objeto de estudio de la investigación considerándose a su ligación con el cómo débil. Y su posición en el esquema también fue expresada de forma aislada, sin ligaciones con el cuerpo principal del diagrama²⁶.

Por otro lado, la intensidad de las ligaciones entre los elementos fue encontrada considerándose la frecuencia de vinculaciones entre ellos en el esquema

El método de asociación de contenidos culminó con el levantamiento de las categorías empíricas, lo que es denominado “Pasaje de las bases textuales individuales para un enfoque colectivo: la construcción de categorías empíricas”. Para componer las categorías se aplicaron los siguientes criterios a la lista temática: (a) frecuencia de los elementos en las asociaciones (criterio eliminatorio): es necesario que el número de asociaciones sea significativo para que este criterio pueda tener una naturaleza determinante²¹.

CUADRO N°1:

Cuadro de continuación de las categorías que emergieron al tratamiento del Método de Asociación de Contenido, aplicado a las quince personas entrevistadas y que además recibían tratamiento de quimioterapia en HNAAA – ESSALUD, 2012

ELEMENTOS	FRECUENCIAS SIMPLES	FRECUENCIAS ASOCIADAS	ELEMENTOS QUE INGRESAN PARA CATEGORÍAS
1 : Enfermedad de la sangre	46	20	X
2 : Cura asociada a un ser supremo	32	25	
3 : Origen externo	24	14	
4 Origen interno	16	3	
5 Disminución de las defensas	29	15	
6 : La Quimioterapia como medida curativa	63	91	X
7 : Necesidad de mayor conocimiento	45	47	X
8 :Apoyo por el profesional de enfermería	32	18	X
9 : Apoyo familiar y/o amistades	33	12	
10: Enfermedad vista como prueba	53	47	X
11: Expectativas de vida	84	105	X
12: Muerte	42	61	X
13: Dolor y sufrimiento	55	91	X
14: Cura asociada a los avances científicos	53	69	X
15 : Situación difícil	127	287	X
16 : Causa inexplicable	18	12	X
17 :Baja autoestima	14	10	
18 : Cambios de rutina a raíz de la enfermedad	35	32	X
19 : Efectos adversos secundarios a la quimioterapia	29	7	
20 :Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria	43	40	X
21 : Empatía con las personas de igual diagnósticos	22	11	
TOTAL	895	1017	

El cuadro muestra los 21 elementos significativos que fueron producto del tratamiento de cada una de las quince entrevistas realizadas a los adolescentes diagnosticados con leucemia del Servicio de Oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo de Chiclayo. Del total de elementos significativos solo 12 elementos pasaron a constituir las categorías científicas, esto fue posible luego de hacer un análisis de las frecuencias simples asociadas. Luego de obtenerlas y considerando sus características semánticas y sintácticas se pudo agrupar y dar paso a cuatro categorías científicas: La leucemia estigmatizada como proceso largo, doloroso y mortal, Ciencia y cuidado humano elementos asociados a la cura, El conocimiento ancorado como mayor expectativa de curación y Descubriendo la Representación de la leucemia y su anclaje en la vida del adolescente.

3.8 Criterios Éticos

Se consideraron los principios de la bioética personalista según Elio Sgreccia²⁸, quien afirma que la condición de la persona es el fundamento ontológico-real que sustenta y da validez a los principios teóricos de la bioética personalista, principios que operan tanto como ayudas y guías de la acción como a tomar en consideración cada decisión relativa a la relación con el paciente y en la investigación con seres humanos. Entre estos principios se encuentran:

El valor fundamental de la vida física, donde tal concepción está estrechamente unida a la concepción ontológica de la corporeidad, afirmando así Sgreccia²⁸, que la vida corporal y física del hombre no representa algo extrínseco a la persona, sino que representa el valor fundamental de la persona misma. En la presente investigación se promovió el bien respetando los derechos de los sujetos de estudio, asegurando que la información no sería utilizada en ninguna manera en contra de ellos. Del mismo modo, se evaluaron los riesgos y beneficios que fueron compartidos con los adolescentes a fin de que puedan valorar si la investigación convenía a sus intereses, puesto que todo estudio implica sus riesgos siempre y cuando sean estos mínimos y puedan ser previstos.

El principio terapéutico, el cual considera a la persona en su totalidad, este justifica la intervención sobre la vida humana sólo si se interviene sobre una enfermedad que no puede curarse de otro modo, con una fundada esperanza de un efecto positivo y con el consentimiento del interesado. Este principio abarca el concepto, que el cuerpo no debe ser tomado en sentido Exclusivo (ignorando el resto), sino de una forma unificada donde incluya a su vez a su aspecto espiritual y moral.

El principio de la libertad y la responsabilidad deriva inmediatamente del valor fundamental de la vida. La libertad no coincide con la autonomía y la

autodeterminación: ser libre no significa ejercitar de modo absoluto el libre arbitrio. Así, el ejercicio absoluto de la libertad coincide con la imposición de la fuerza, que inevitablemente desencadena el conflicto y la violencia.

El ejercicio de la libertad, significa conocer y poder elegir responsablemente hacia sí mismo y hacia los demás²⁸. Por lo que, en el siguiente estudio se respetó la dignidad y los derechos de los sujetos, reconociendo y respetando su autonomía, libertad, valores, costumbres y sus decisiones; por lo que se le brindó un consentimiento informado a los padres, teniendo en cuenta a su vez la decisión que los adolescentes estos tomaron respecto a su autorización o no participación en el mismo.

Por lo tanto, con el objetivo de buscar el bienestar pandimensional del adolescente, se tuvo presente en todo momento el respeto hacia este, no sólo considerando la parte física sino también psicológicamente protegiendo su dignidad y velando por el respeto también de cada una de sus dimensiones.

3.9 Rigor Científico

Cuando se habla de calidad de la investigación se alude al rigor metodológico con que ha sido diseñada y desarrollada, y a la confianza en la veracidad de los resultados, por ello se cita a Hernández²⁹, quien menciona cuatro criterios de rigor científico: credibilidad, consistencia, confirmabilidad y transferibilidad.

En este estudio, se tuvo en cuenta la **credibilidad**; se refiere a si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes, particularmente de aquellas vinculadas con el planteamiento del problema²⁹. Este criterio se llevó a cabo, cuando las investigadoras, a través de las entrevistas abiertas a profundidad, recolectaron información que produjo hallazgos que sean conocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten sobre el cáncer; asimismo se

regresó en una segunda oportunidad a entrevistar a una parte de los sujetos de investigación con las categorías preliminares, de modo que ellos den conformidad o no a las mismas. En la presente investigación, se tendrán en cuenta los siguientes criterios:

Se evitó que las creencias y opiniones de las autoras afecten la claridad de las interpretaciones de los datos, se consideraron importantes todos los datos, se privilegió a todos los participantes por igual, se escucharon todas las voces del grupo bajo estudio y se acudió a varias fuentes de datos y se establecieron conexiones o vínculos que eventualmente creen un "todos", cuyos soportes serán las propias piezas que lo conforman.

La confirmabilidad, este criterio está vinculado a la credibilidad y se refiere a demostrar que hemos minimizado los sesgos y las tendencias del investigador. En este estudio, implicó rastrear los datos de la fuente y posteriormente la explicación de la lógica que se ha utilizado para interpretarlos.

Otro de los criterios que se tuvo en cuenta en el presente estudio es la Transferibilidad o aplicabilidad, donde Hernández²⁸, afirma que, este criterio se refiere a que parte de los resultados o la esencia de la investigación puedan aplicarse en otros contextos. Es por tal, que en la siguiente investigación, esta transferencia será realizada por el usuario o lector del estudio, quien se cuestionará si este puede aplicarse a su contexto; para lo que se intentará mostrar una perspectiva sobre dónde y cómo encajan los resultados en el campo de conocimiento de un problema estudiado, con la finalidad de que el lector pueda contar con más elementos para evaluar la posibilidad de transferencia.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS INDIVIDUAL DE LA REPRESENTACIÓN SOCIAL SOBRE EL CÁNCER

En este capítulo se muestran los elementos emergidos de los discursos sobre el cáncer de los adolescentes diagnosticados con leucemia, hace necesario analizar la tendencia acerca de la Representación Social del cáncer en los adolescentes diagnosticados con leucemia, presente en las 15 entrevistas realizadas a los adolescentes hospitalizados en el servicio de oncologías del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, Chiclayo.

La esencia de esta representación se encuentra en las asociaciones de los elementos identificados en las entrevistas realizadas, construyéndose para cada uno un mapa de asociaciones, que evidencia claramente los elementos y fragmentos relacionados al objeto de estudio. Los mapas identificados fueron de gran utilidad debido a que permitieron identificar las asociaciones entre los elementos. Asimismo, cabe mencionar que los elementos que aparecieron una sola vez en los fragmentos no fueron de gran esencia, puesto que no participaron de ninguna asociación, sin embargo, aquellos que participaron en dos o más asociaciones, fueron de gran representatividad para el análisis y construcción del presente estudio de investigación. Los elementos polos encontrados en cada entrevista fueron todos aquellos cuya frecuencia fue mayor en todas las asociaciones encontradas. Asimismo, la intensidad de ligaciones asociadas fue considerada entre 8 a más como muy fuerte, de 4 a 7 como fuerte y de 1 a 3 consideradas como débil.

Por último, se construyó el esquema de asociaciones, es decir una representación gráfica especial bidimensional que representa la esencia del texto presente. Gracias a esta representación gráfica se puede identificar con mayor claridad las relaciones entre los elementos presentes en el texto y la intensidad de sus ligaciones presentes en cada asociación.

CUADRO N° 03:

Distribución general de los elementos, fragmentos y asociaciones a 15 entrevistas a los adolescentes del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo

Entrevista	Elemento	Fragmento	Asociaciones
N° 01: Julio César	15	14	24
N° 02: Limoniere	19	19	67
N° 03: Margarita	18	12	21
N° 04: Kaely	21	10	24
N° 05: Vencedor	18	8	26
N° 06: Truinfador	19	10	21
N° 07: Fe	18	15	30
N° 08: Esperanza	19	9	23
N° 09: Kiara	17	13	18
N° 10: Eri	18	15	18
N° 11: Clara	18	10	16
N° 12: Sabeu	17	14	29
N° 13: Milagro	19	12	14
N° 14: Oso	21	11	19
N° 15: Flor	20	17	20
TOTAL	277	189	370

En el cuadro se observa, del total de las 15 entrevistas, el N°04 Kaely y el N°14 Oso presentan el mayor número de elementos (21), mientras que Julio César, entrevista N°01, reporta 15 elementos, ello significa el menos número de elementos. En cuanto a los fragmentos la entrevista N°02 Limoniere presenta la frecuencia más alta (19) fragmentos, y la N°05 Vencedor posee la frecuencia más baja (8).

En el cuadro se muestra además el número de asociaciones en cada entrevista, destacándose la segunda entrevista Limoniere con el mayor número de asociaciones (67), mientras que Milagro entrevistada en el 13° lugar presenta la menor frecuencia de asociaciones (14). Las demás presentan entre 18 y 30 asociaciones.

A continuación se presenta la interpretación de los 15 gráficos provenientes de los discursos de los mismos adolescentes a partir de lo cuales se construyó las categorías que revelan la Representación Social del Cáncer.

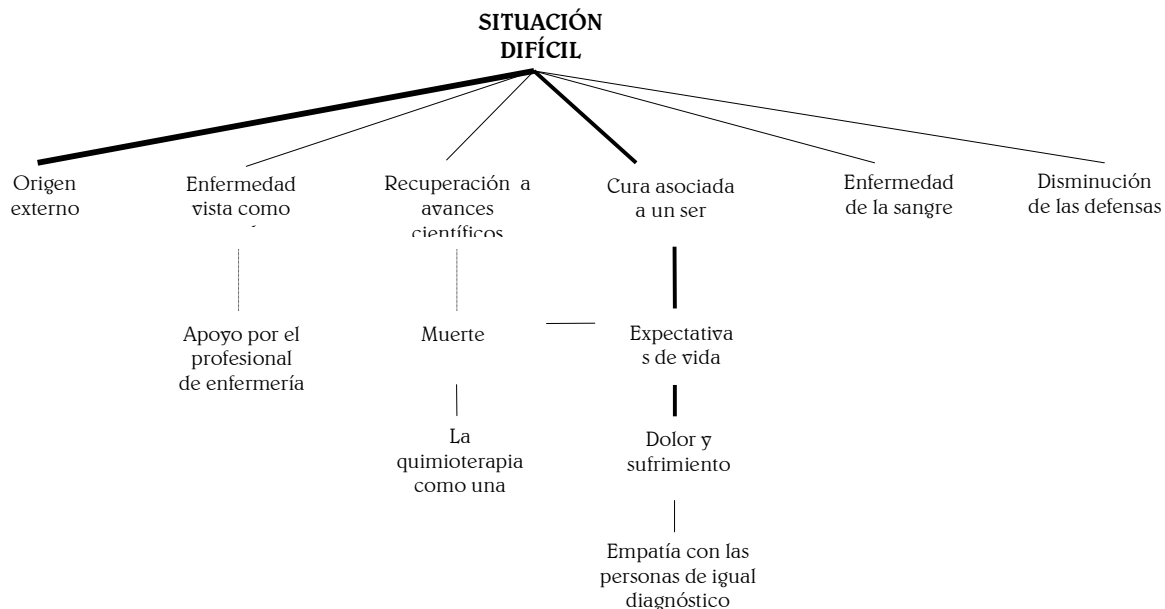
REPRESENTACIONES INDIVIDUALES SOBRE EL CÁNCER DEL HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO

Entrevista N°1 : Julio César

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista muestra 15 elementos y 14 fragmentos resultando 24 asociaciones.

- (1)Enfermedad de la sangre + (3) origen externo + (15) **situación difícil**= 4 asociaciones
- (3) origen externo + (15) **situación difícil**= 5 asociaciones
- (10) Enfermedad vista como prueba + (15)**Situación difícil** = 2 asociaciones
- (11)Expectativas de vida + (13) Dolor y sufrimiento + (21)Empatía con las personas de igual Diagnóstico = 2 asociaciones
- (6)La quimioterapia como medida curativa + (12) Muerte + (14) Recuperación asociada a los avances científicos+ (15) **Situación difícil** = 2 asociaciones
- (2)Cura asociada a un ser supremo+(11) Expectativas de vida +(15)Dolor y sufrimiento = 2 asociaciones
- (2)Cura asociada a un ser supremo+(11) Expectativas de vida +(13)Dolor y sufrimiento + (21)Empatía con las personas de igual Diagnóstico = 1 asociación
- (2)Cura asociada a un ser supremo + (15) **Situación difícil** = 2 asociaciones
- (8) Apoyo por el profesional de enfermería + (10) Enfermedad vista como prueba + (15) **Situación difícil** = 1 asociación
- (1)Enfermedad de la sangre + (3) origen externo + (5)Disminución de las defensas + (15) **situación difícil**= 1 asociación
- (6)La quimioterapia como medida curativa + (11)Expectativa de vida + (12) Muerte + (14) Recuperación asociada a los avances científicos+ (15) **Situación difícil** = 1 asociación
- (1)Enfermedad de la sangre + (15) **Situación difícil**= 1 asociación

Gráfico N°1: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 1



LEYENDA:		
Débil: (1-3) asociaciones	Fuerte: (4-7) asociaciones	Muy fuerte: 8 a más asociaciones

La presente figura muestra elementos distribuidos en cinco niveles jerárquicos. El elemento polo corresponde al elemento: Situación difícil, que se une mediante relaciones de diversas intensidades a seis elementos esenciales: El primero Origen externo, formando una relación muy fuerte. El segundo elemento esencial: Enfermedad vista como prueba a través de un enlace débil, de quien emerge a través de un enlace débil el elemento agregado Apoyo por el profesional de enfermería. El tercer elemento Recuperación asociada a los avances científicos unido al elemento polo mediante un enlace débil y del cual emerge el elemento agregado Muerte a través de un enlace débil y genera a su vez el elemento La quimioterapia como medida curativa a través de una relación débil. El cuarto elemento Cura asociada a un ser supremo unido mediante un enlace fuerte, de quien emerge el elemento agregado Expectativas de vida y de este surge el elemento Dolor y sufrimiento, estos unidos mediante relaciones fuertes, a su vez emerge mediante un enlace débil el elemento complementario Empatía con las personas de igual diagnóstico. El quinto y sexto elemento esencial: Disminución de las defensas y Enfermedad de la sangre unidos a través de un enlace débil cada uno de ellos.

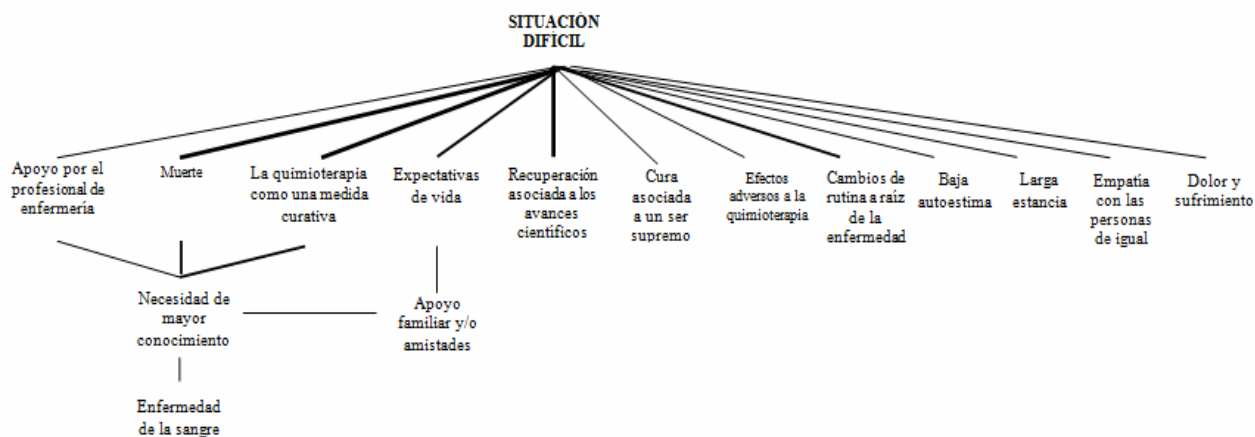
En conclusión, se puede decir que los adolescentes encuentran a todos los procesos ocurridos por la enfermedad como una situación difícil de afrontar, donde se evidencia que a pesar de la existencia de sentimientos negativos como las ideas de muerte, dolor y sufrimiento, existen expectativas de cura relacionadas tanto al tratamiento como a la ayuda de un ser supremo, donde surge a su vez la empatía con las personas que pasan por la misma enfermedad; asociando finalmente a la leucemia como una prueba que les depara la vida, pero sin embargo, encuentran apoyo en el profesional de enfermería que lo cuida.

Entrevista N°2 : Limoniere

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista muestra 19 elementos y 19 fragmentos resultando 67 asociaciones.

- (7) Necesidad de mayor conocimiento + (12) Muerte + (15) Sit. difícil= 5 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (15) Situación difícil + (19) Efectos adversos a la quimioterapia= 2 asociaciones
- (12) Muerte + (15) Situación difícil = 8 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (11) Expectativas de vida + (15) Situación difícil = 3 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (15) Situación difícil = 6 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (7) Necesidad de mayor conocimiento + (11) Expectativas de vida + (14) Recuperación asociada a los avances científicos = 3 asociaciones
- (2) Cura asociada a un ser supremo + (15) Situación difícil = 1 asociación
- (7) Necesidad de mayor conocimiento + (15) Situación difícil = 8 asociaciones
- (15) Situación difícil + (19) Efectos adversos a la quimioterapia = 3 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (7) Necesidad de mayor conocimiento + (11) Expectativas de vida + (14) Recuperación asociada a los avances científicos + (15) Situación difícil = 3 asociaciones
- (1) Enfermedad de la sangre + (7) Necesidad de mayor conocimiento + (12) Muerte + (15) Situación difícil= 1 asociación
- (7) Necesidad de mayor conocimiento + (8) Apoyo por el profesional de enfermería + (15) Situación difícil = 3 asociaciones
- (15) Situación difícil + (18) Cambios de rutina a raíz de la enfermedad = 2 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (15) Situación difícil + (17) Baja autoestima = 1 asociación
- (15) Situación difícil + (20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria = 1 asociación
- (12) Muerte + (15) Situación difícil + (21) Empatía con las personas de igual diagnóstico = 1 asociación
- (7) Necesidad de mayor conocimiento + (12) Muerte + (13) Dolor y sufrimiento+ (15) Situación difícil= 2 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (14) Recuperación asociada a los avances científicos = 4 asociaciones
- (14) Recuperación asociada a los avances científicos + (15) Situación difícil = 4 asociaciones
- (8) Apoyo por el prof. de enfermería + (11) Expectativas de vida = 2 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (7) Necesidad de mayor conocimiento + (9) Apoyo familiar y/o amistades + (11) Expectativas de vida + (14) Recuperación asociada a los avances científicos + (15) Situación difícil = 1 asociación
- (15) Situación difícil + (18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad = 3 asociaciones

Gráfico N°2: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 2



LEYENDA:		
Débil: _____ (1-3) asociaciones	Fuerte: _____ (4-7) asociaciones	Muy fuerte: _____ 8 a más asociaciones

La presente figura muestra elementos distribuidos en cuatro niveles jerárquicos. En esta entrevista se visualiza como elemento Polo a Situación difícil, de donde emergen doce elementos significativos de los cuales ocho están unidos mediante un enlace débil: Apoyo por el profesional de enfermería, Cura asociada a un ser supremo, Efectos adversos a la quimioterapia, Baja autoestima, Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria, Empatía con las personas de igual diagnóstico y Dolor y sufrimiento. Asimismo, emergen 3 elementos significativos unidos al elemento polo mediante enlaces muy fuertes: Muerte, La quimioterapia como una medida curativa, de estos dos surge un elemento agregado: Necesidad de mayor conocimiento a través de enlaces fuertes y de este emerge mediante una relación débil el elemento complementario Enfermedad de la sangre; y Recuperación asociada a los avances científicos. Y por último, mediante enlaces fuertes encontramos los elementos significativos: Expectativas de vida, del cual surge el elemento agregado Apoyo familiar y/o amistades a través de un enlace débil; y Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad.

Es importante también destacar que los adolescentes siguen asociando a todo su proceso de enfermedad como situaciones de difíciles puesto que generan un fuerte cambio en la rutina a raíz del diagnóstico de esta, generando en ellos dolor, sufrimiento, baja autoestima por los efectos adversos que generan el tratamiento de la quimioterapia, pero que con el tiempo van surgiendo ideas de cura asociadas a los avances científicos y a la existencia de un Dios que los ayuda en este largo proceso.

En síntesis, se puede evidencia que a la necesidad de conocimiento acerca de la enfermedad que tienen, se le atribuye las ideas de muerte, pero conforme va avanzando la enfermedad esta necesidad va disminuyendo, puesto que van

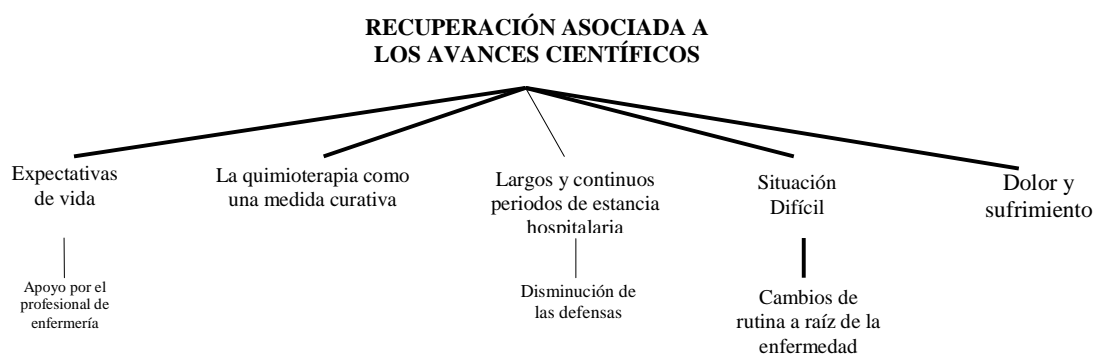
encontrando otras expectativas de mejora de vida relacionadas a la quimioterapia y al apoyo constante del profesional de enfermería y familiares y/o amigos que lo acompañan

Entrevista N°3: Margarita

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista muestra 18 elementos y 12 fragmentos resultando 21 asociaciones.

- (11) Expectativas de vida + (6) La Quimioterapia como medida curativa + **(14) Recuperación asociada a los avances científicos** = 4 asociaciones
- (13) Dolor y sufrimiento + (15) Situación difícil + (18) Cambios de rutina a raíz de la enfermedad = 5 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (12) Muerte + **(14) Recuperación asociada a los avances científicos** + (20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria = 2 asociaciones
- (11) Expectativas de vida + **(14) Recuperación asociada a los avances científicos** = 2 asociaciones
- (9) Apoyo familiar y/o amistades + (11) Expectativas de vida + (13) Dolor y sufrimiento + **(14) Recuperación asociada a los avances científicos** + (15) Situación difícil + (20) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad = 1 asociación
- (11) Expectativas de vida + (13) Dolor y sufrimiento + (15) Situación difícil + (18) Cambios de rutina a raíz de la enfermedad = 2 asociaciones
- (5) Disminución de las defensas + (20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria = 2 asociaciones
- **(14) Recuperación asociada a los avances científicos** + (15) Situación difícil = 3 asociaciones

Gráfico N°3: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 3



LEYENDA:

Débil: _____
(1-3) asociaciones

Fuerte: _____
(4-7) asociaciones

Muy fuerte: _____
8 a más asociaciones

La presente figura muestra elementos distribuidos en tres niveles jerárquicos. En esta entrevista se visualiza como elemento Polo: Recuperación asociada a los avances científicos, en el que se une a cinco elementos esenciales; cuatro de ellos unidos mediante un enlace fuerte : Expectativas de vida del cual surge el elemento agregado Apoyo por el profesional de enfermería través de un enlace débil, La quimioterapia como medida curativa, Situación difícil de quien emerge el elemento agregado Cambios de rutina a raíz de la enfermedad, y Dolor y sufrimiento. Y uno de ellos, unido al elemento polo mediante un enlace débil: Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria, de quien emerge Disminución de las defensas.

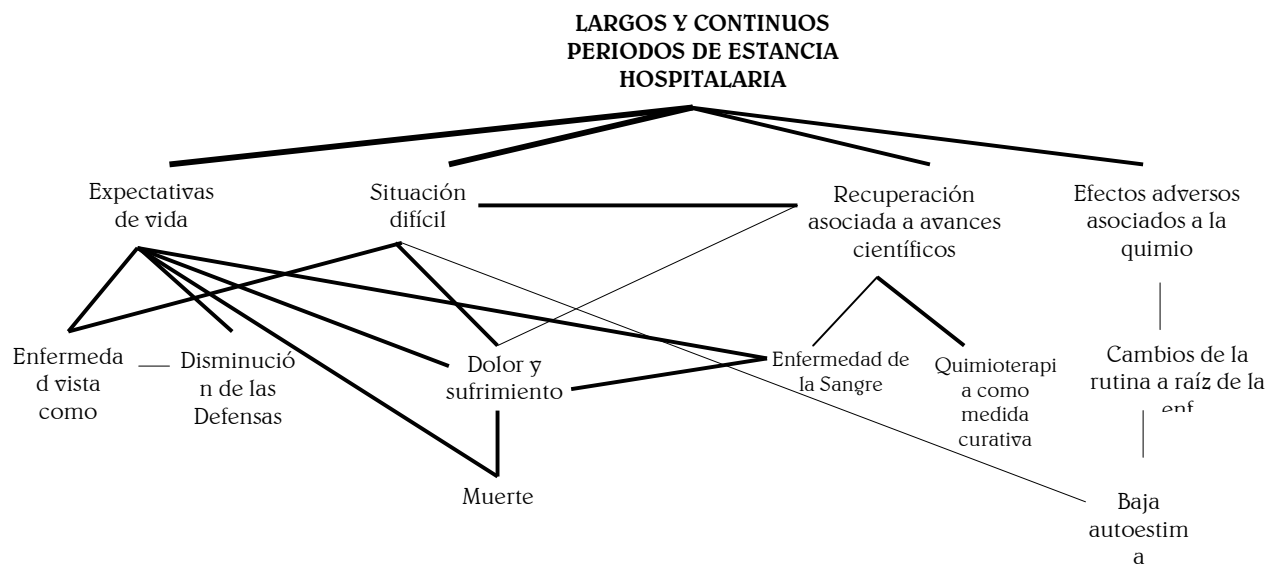
En la figura bidimensional muestra que la leucemia genera en el adolescente ideas de dolor y sufrimiento enlazadas a su vez como una situación difícil por los cambios que esta misma genera. En conclusión, Los avances científicos y tecnológicos relacionados con la leucemia siguen avanzando hasta la fecha sin embargo la recuperación de la enfermedad mediante el tratamiento de la quimioterapia, crea en cierto modo ideas de muerte o de dolor puesto que existe un cambio total de su rutina a raíz de su diagnóstico, sin embargo el sentirse apoyado por el profesional de enfermería y por sus familiares y/o amistades genera en el adolescente mejoras en su expectativa de vida que posee.




Entrevista N°4: Kaely

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 21 elementos, 10 fragmentos, de los que emergen 24 asociaciones; las mismas que a continuación se presentan, al igual que sus frecuencias simples.

- (1) Enfermedad de la sangre + (11) Expectativas de vida + **(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria** = 4 asociaciones
- (5) Disminución de las defensas + (11) Expectativas de vida + (13) Dolor y sufrimiento + (15) Situación difícil + **(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria** = 4 asociaciones
- (14) Recuperación asociada a avances científicos + (15) Situación difícil + **(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria** = 3 asociaciones
- (5) Disminución de las defensas + (10) Enfermedad vista como prueba + (11) Expectativas de vida + (12) Muerte + (13) Dolor y sufrimiento + (14) Recuperación asociada a avances científicos + (15) Situación difícil + **(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria** = 2 asociaciones
- (6) La quimioterapia como medida curativa + (14) Recuperación asociada a avances científicos + **(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria** = 3 asociaciones
- (2) Cura asociada a un ser supremo + (9) Apoyo familiar y/o amistades + (10) Enfermedad vista como prueba + (11) Expectativas de vida = 2 asociaciones
- (10) Enfermedad vista como prueba + (15) Situación difícil + **(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria** = 2 asociaciones
- (1) Enfermedad de la sangre + (14) Recuperación asociada a avances científicos + **(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria** = 2 asociaciones
- (6) La quimioterapia como medida curativa + (14) Recuperación asociada a avances científicos + (15) Situación difícil + (17) Baja autoestima + (18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad + (19) Efectos adversos secundarios a la quimioterapia + **(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria** = 1 asociación
- (7) Necesidad de mayor conocimiento + (11) Expectativas de vida + (13) Dolor y sufrimiento + (14) Recuperación asociada a avances científicos + (15) Situación difícil + **(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria** = 1 asociación

Gráfico N°4: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 4



LEYENDA:		
Débil:  (1-3) asociaciones	Fuerte:  (4-7) asociaciones	Muy fuerte:  8 a más asociaciones

En la presente figura se muestra una distribución compleja de elementos distribuidos en cuatro niveles jerárquicos. El elemento polo corresponde al elemento: Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria, el que se une a cuatro elementos esenciales: El primero Expectativas de vida , mediante una relación muy fuerte , del cual emerge el elemento Enfermedad vista como prueba y Disminución de las defensas formando una triada unidas a través de enlaces fuertes, asimismo emerge de este el elemento Muerte y Dolor y sufrimiento, que forma una segunda triada ; El segundo Situación difícil, formando una relación muy fuerte, del cual emerge mediante enlaces fuertes a Enfermedad vista como Prueba y Dolor y sufrimiento, este último se une mediante un enlace fuerte al elemento complementario de Muerte; el tercer elemento esencial es Recuperación asociada a avances científicos que se une al elemento esencial Situación difícil mediante un enlace fuerte, del primero emergen enlaces complementarios: Enfermedad de la sangre mediante una relación débil y La quimioterapia como medida curativa unido mediante una relación fuerte; el cuarto elemento Efectos adversos asociados a la quimioterapia unido mediante una relación fuerte a Cambios de la rutina a la raíz de la enfermedad y de esta emerge el elemento Baja Autoestima mediante una relación fuerte, unido directamente mediante una relación débil al enlace esencial Situación difícil,

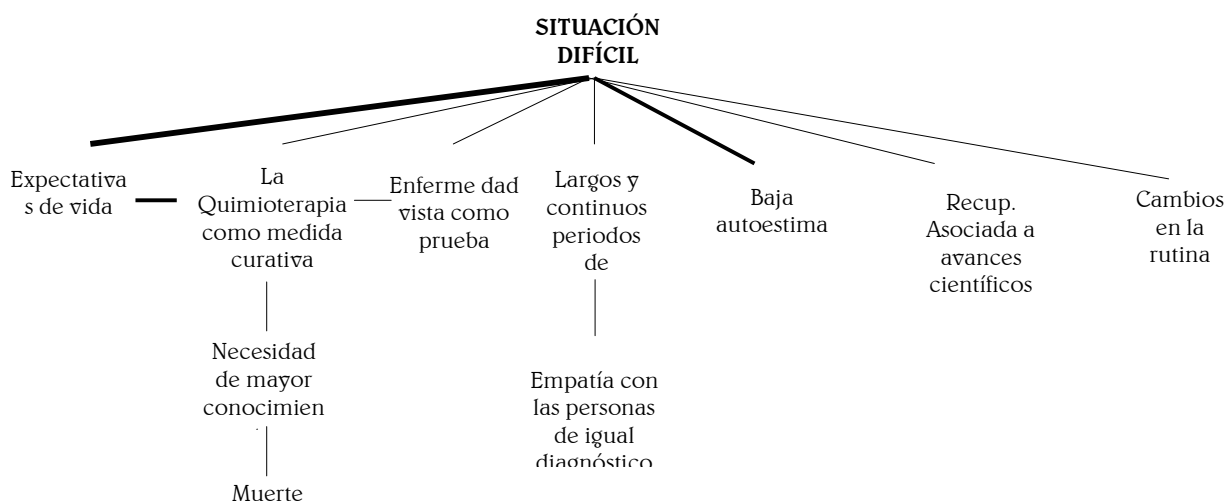
En síntesis, a pesar que la leucemia es considerada como una Situación muy difícil ligada al Dolor y sufrimiento, ideas de Muerte, y a Baja autoestima , existe una esperanza de recuperación para estos adolescentes a través de la quimioterapia como medida curativa, la cual implica tener que pasar largos y continuos periodos en el hospital, pero que sin embargo, genera en los mismos adolescentes una gran expectativa de vida.

Gráfico N°5: Vencedor

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 10 elementos, 8 fragmentos, de los que emergen 26 asociaciones; las mismas que a continuación se presentan, al igual que sus frecuencias simples.

- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (11) Expectativas de vida + **(15) Situación difícil** = 5 asociaciones
- (10) Enfermedad vista como prueba + (11) Expectativas de vida + **(15) Situación difícil** = 3 asociaciones
- **(15) Situación difícil** + (20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria + (21) Empatía con las personas de igual diagnóstico = 2 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (10) Enfermedad vista como prueba + **(15) Situación difícil** + (20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria + (21) Empatía con las personas de igual diagnóstico = 1 asociación
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + **(15) Situación difícil** + (17) Baja autoestima = 2 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (7) Necesidad de mayor conocimiento + (12) Muerte = 1 asociación
- (11) Expectativas de vida + **(15) Situación difícil** = 6 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (11) Expectativas de vida + **(15) Situación difícil** + (17) Baja autoestima = 2 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (14) Recuperación asociada a avances científicos + **(15) Situación difícil** = 3 asociaciones
- (10) Enfermedad vista como prueba + (11) Expectativas de vida + **(15) Situación difícil** + (18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad = 1 asociación

Gráfico N°5: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 5



LEYENDA:		
Débil: (1-3) asociaciones	Fuerte: (4-7) asociaciones	Muy fuerte: 8 a más asociaciones

En la presente figura, se observa una distribución de elementos organizados en cuatro niveles, el elemento polo, corresponde a Situación difícil , el mismo que se une a siete elementos esenciales , uno de ellos asociado mediante un enlace muy fuerte a Expectativas de vida ; cinco de ellos unidos por enlaces débiles : La quimioterapia como medida curativa, Enfermedad vista como prueba, Cambios en la rutina a raíz de la enfermedad, Recuperación asociada a avances científicos y Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria, del primer elemento esencial emerge un enlace fuerte el elemento Necesidad de mayor conocimiento y de este se desenlaza el elemento agregado Muerte mediante un enlace fuerte , y del último elemento esencial mencionado emerge el elemento Empatía con las personas de igual diagnóstico a través de un enlace fuerte; y el elemento esencial Baja autoestima unido por un enlace fuerte al elemento polo.

En síntesis, en la entrevista se representa a la leucemia como una situación difícil que en primera instancia va a ser vista como un sinónimo de muerte, pero conforme van recibiendo su tratamiento y aumentando sus conocimientos respecto a la enfermedad, esta perspectiva va a ir cambiando , logrando que el adolescente pueda visualizar el proceso de enfermedad como una prueba la cual debe superar, transformando así, el proceso de enfermedad de ser una situación difícil a tener una mayor expectativa de vida. Por otro lado, debido a los largos y continuos periodos de estancia hospitalaria, mantienen relaciones más cercanas con las personas de igual diagnóstico generando entre ellos una mayor empatía.

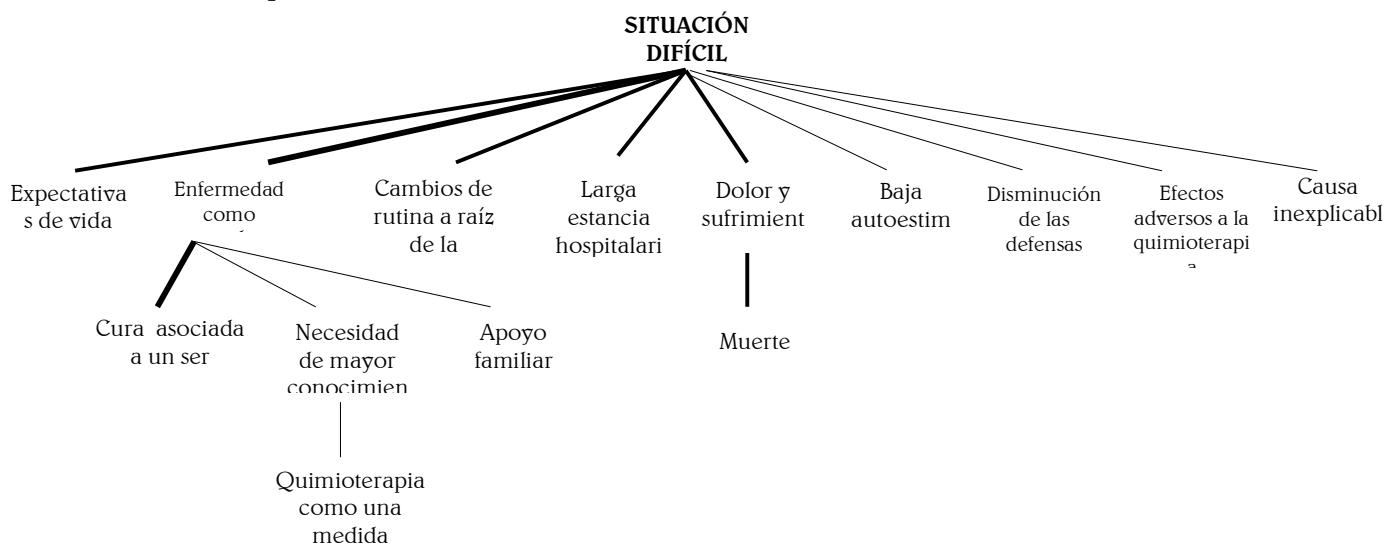
Entrevista N°6: Triunfador

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 19 elementos, 10 fragmentos, de los que emergen 21 asociaciones; las mismas que a continuación se presentan, al igual que sus frecuencias simples.

Seudónimo:

- (10) Enfermedad vista como prueba + (11) Expectativas de vida + (15) **Situación difícil** = 3 asociaciones
- (7) Necesidad de mayor conocimiento + (10) Enfermedad vista como prueba + (15) **Situación difícil** = 5 asociaciones
- (15) **Situación difícil** + (18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad = 2 asociaciones
- (15) **Situación difícil** + (20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria = 2 asociaciones
- (12) Muerte + (13) Dolor y sufrimiento + (15) **Situación difícil** = 3 asociaciones
- (10) Enfermedad vista como prueba + (11) Expectativas de vida + (12) Muerte = 3 asociaciones
- (15) **Situación difícil** + (17) Baja autoestima + (18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad + (20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria = 1 asociación
- (2) Cura asociada a un ser supremo + (10) Enfermedad vista como prueba + (15) **Situación difícil** = 2 asociaciones
- (7) Necesidad de mayor conocimiento + (9) Apoyo familiar /o amistades + (10) Enfermedad vista como prueba + (11) Expectativas de vida + (15) **Situación difícil** = 1 asociación
- (5) Disminución de las defensas + (15) **Situación difícil** = 1 asociación
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (7) Necesidad de mayor conocimiento + (10) Enfermedad vista como prueba + (15) **Situación difícil** = 1 asociación
- (12) Muerte + (13) Dolor y sufrimiento + (15) **Situación difícil** + (19) Efectos adversos secundarios a la quimioterapia = 1 asociación
- (7) Necesidad de mayor conocimiento + (10) Enfermedad vista como prueba + (15) **Situación difícil** + (16) Causa inexplicable = 1 asociación

Gráfico N°6: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 6



LEYENDA:

Débil: _____
(1-3) asociaciones

Fuerte: _____
(4-7) asociaciones

Muy fuerte: _____
8 a más asociaciones

La distribución de los elementos del presente gráfico, ocupan cuatro niveles jerárquicos, siendo nuevamente su elemento polo: Situación difícil, el mismo que se encuentra asociado a nueve elementos esenciales: Expectativas de vida, Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad, Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria y Dolor y sufrimiento del cual emerge el elemento agregado Muerte, unidos cada uno mediante enlaces fuertes; del mismo modo, el elemento esencial Enfermedad vista como prueba se encuentra relacionada a través de un enlace muy fuerte al elemento polo y de quien emerge Necesidad de mayor conocimiento , Apoyo familiar y/o amistades a través de enlaces débiles, y Cura asociada a un ser supremo a través de un enlace muy fuerte surgiendo el elemento complementario La quimioterapia como medida curativa mediante una relación débil. Por último, se encuentran unidos al elemento polo mediante enlaces débiles los elementos esenciales Baja autoestima, Disminución de las defensas, Efectos adversos a la quimioterapia y Causa inexplicable.

El campo representacional de la presente entrevista, centra nuevamente a Situación difícil, como el elemento que organiza a la representación acerca de la leucemia, situación que los adolescentes entrevistados toman como una prueba divina, en la cual los abordarán ideas de dolor, sufrimiento y hasta de muerte. Sin embargo, conforme va transcurriendo el proceso de su enfermedad y van aumentando su conocimiento sobre esta y más la ayuda de sus familiares y amistades, empezarán a surgir expectativas de vida, que van aumentando con el tratamiento de quimioterapia que reciben y con la fe que depositan en un ser supremo.

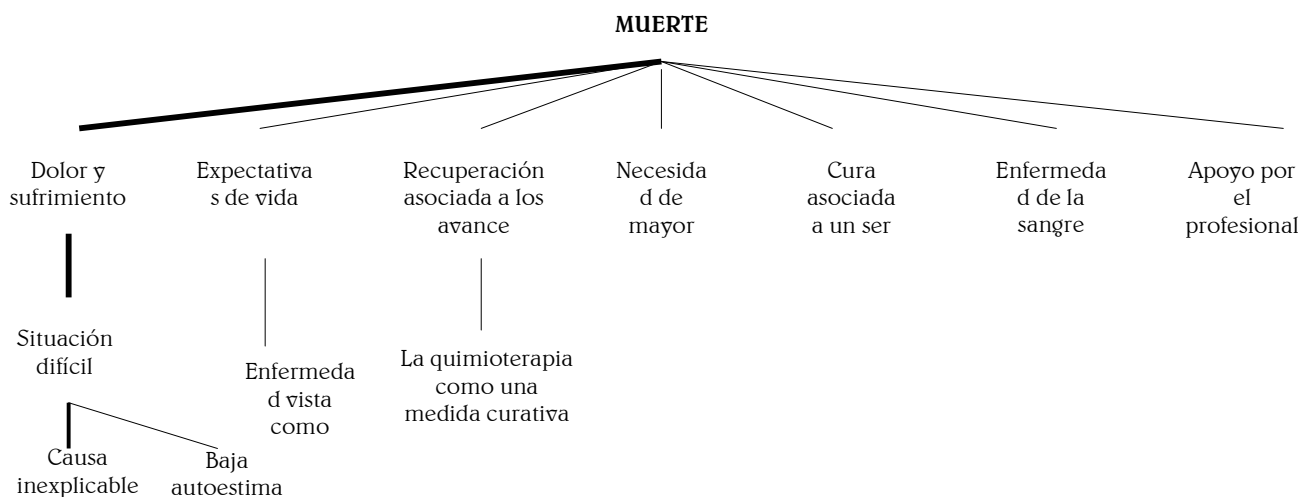
En síntesis, en la figura bidimensional se muestra que a pesar que la leucemia sigue siendo representado como una situación difícil, sigue existiendo una esperanza de vida, depositada en la quimioterapia que está recibiendo el adolescente y en la ayuda divina, ello representa una resistencia a la muerte como asociación a la leucemia.

Entrevista N°7: Fe

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 18 elementos, 15 fragmentos, de los que emergen 30 asociaciones; las mismas que a continuación se presentan, al igual que sus frecuencias simples.

- **(12) Muerte** + (13) Dolor y sufrimiento + (15) Situación difícil = 8 asociaciones
- **(12) Muerte** + (13) Dolor y sufrimiento + (15) Situación difícil + (16) Causa inexplicable = 4 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (11) Expectativas de vida + (14) Recuperación asociada a los avances científicos = 2 asociaciones
- (13) Dolor y sufrimiento + (15) Situación difícil + (17) Baja autoestima = 3 asociaciones
- **(12) Muerte** + (13) Dolor y sufrimiento + (15) Situación difícil + (16) Causa inexplicable + (18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad = 2 asociaciones
- (10) Expectativas de vida + (11) Expectativas de vida + **(12) Muerte** = 1 asociación
- (7) Necesidad de mayor conocimiento + **(12) Muerte** + (13) Dolor y sufrimiento + (15) Situación difícil = 2 asociaciones
- (2) Cura asociada a un ser supremo + **(12) Muerte** = 2 asociaciones
- (1) Enfermedad vista como prueba + **(12) Muerte** + (14) Recuperación asociada a los avances científicos = 1 asociación
- (9) Apoyo familiar y/o amistades + **(12) Muerte** + (13) Dolor y sufrimiento + (15) Situación difícil + (17) Baja autoestima = 1 asociación
- (8) Apoyo por el profesional de enfermería + **(12) Muerte** + (13) Dolor y sufrimiento + (15) Situación difícil + (17) Baja autoestima = 1 asociación
- (6) La Quimioterapia como medida curativa + (14) Recuperación asociada a los avances científicos = 3 asociaciones

Gráfico N°7: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 7



LEYENDA:

Débil: _____
(1-3) asociaciones

Fuerte: _____
(4-7) asociaciones

Muy fuerte: _____
8 a más asociaciones

Esta figura muestra una distribución de elementos en cuatro niveles. El elemento polo, corresponde al elemento: Muerte, el mismo que se une a siete elementos esenciales: Dolor y sufrimiento a través de un elemento muy fuerte, del cual surge el elemento Situación difícil y a su vez emergen los elementos Causa inexplicable mediante una relación fuerte y Baja autoestima a través de un enlace débil. Asimismo, mediante enlaces débiles surgen del elemento polo, los elementos esenciales: Expectativas de vida unido mediante un enlace débil a Enfermedad vista como prueba, Recuperación asociada a los avances científicos, unido a través de un enlace débil al elemento La quimioterapia como medida curativa; Necesidad de mayor conocimiento, Cura asociada a un ser supremo, Enfermedad de la sangre y Apoyo por el profesional de enfermería.

El campo representacional de la presenta entrevista centra a la leucemia como un proceso mortal, que genera en el adolescente dolor y sufrimiento, que lo hace percibir como algo difícil, a lo que trata a su vez de buscarle una explicación. En su búsqueda de conocimiento, encuentra a los avances de la ciencia como su medio de salvación, no dejando de lado su espiritualidad, atribuyéndole su cura a un ser supremo.

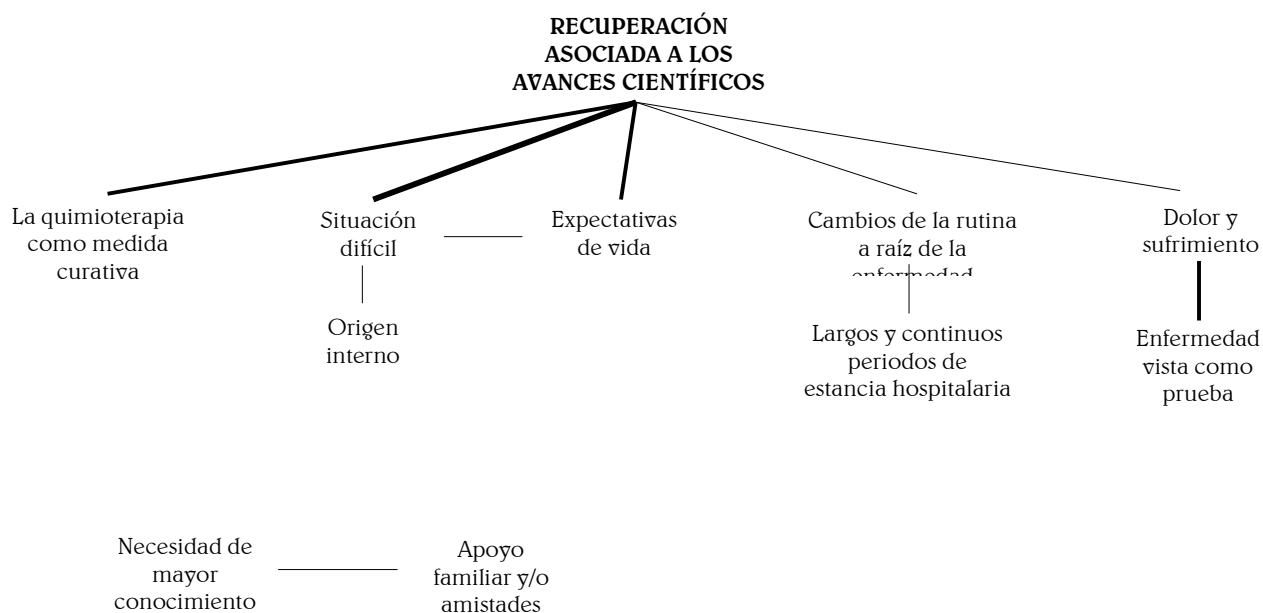
En esta entrevista el adolescente destaca el apoyo que recibe en su proceso de enfermedad por parte del profesional de enfermería, para ser de este un proceso más llevadero.

Entrevista N°8: Esperanza

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 19 elementos, 9 fragmentos, de los que emergen 23 asociaciones; las mismas que a continuación se presentan, al igual que sus frecuencias simples.

- (4) Origen interno +(15) Situación difícil = 1 asociación
- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa +(14) **Recuperación asociada a los avances científicos**+(15) Situación difícil = 2 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa +(14) **Recuperación asociada a los avances científicos** = 3 asociaciones
- (7) Necesidad de mayor conocimiento +(9) Apoyo familiar y/o amistades = 1 asociación
- (11) Expectativas de vida +(14) **Recuperación asociada a los avances científicos** = 3 asociaciones
- (11) Expectativas de vida +(15) Situación difícil = 2 asociaciones
- (11) Expectativas de vida + (14) **Recuperación asociada a los avances científicos** +(18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad = 2 asociaciones
- (14) **Recuperación asociada a los avances científicos** +(15) Situación difícil = 4 asociaciones
- (18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad +(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria = 2 asociaciones
- (10) Enfermedad vista como prueba+(13) Dolor y sufrimiento+ (14) **Recuperación asociada a los avances científicos** +(15) Situación difícil = 1 asociación
- (11) Expectativas de vida +(14) **Recuperación asociada a los avances científicos**+(15) Situación difícil = 2 asociación

Gráfico N°8: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 8



LEYENDA:

Débil: _____
(1-3) asociaciones

Fuerte: _____
(4-7) asociaciones

Muy fuerte: _____
8 a más asociaciones

En la presente figura, se observa una distribución simple de elementos estructurados en tres niveles jerárquicos. El elemento polo corresponde a: Recuperación asociada a los avances científicos, el mismo que se une mediante una relación fuerte al elemento quimioterapia como medida curativa y expectativas de vida, mediante un enlace muy fuerte a situación difícil, mediante un enlace débil a los elementos cambios de la rutina a raíz de la enfermedad y dolor y sufrimiento. En dos primeros niveles encontramos una triada entre el elemento polo, quien va unido mediante un enlace fuerte al elemento situación difícil, quien a su vez está unido mediante un enlace débil al elemento expectativas de vida, que con un enlace fuerte se une al elemento polo completándose dicha triada.

EL campo representacional de la entrevista centra nuevamente a la recuperación asociada a los avances científicos, enfermedad que a pesar de que es considerada difícil y de los efectos adversos que su recuperación implica, siempre generan una expectativa de vida a través del tratamiento de quimioterapia que reciben.

En un tercer nivel se encuentran los elementos significativos origen interno que se desprende mediante un enlace débil del elemento situación difícil, Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria que se desprende que se desprende mediante un enlace débil del elemento cambios de la rutina a raíz de la enfermedad y por último el elemento enfermedad vista como prueba que se desprende a través de un enlace débil del elemento dolor y sufrimiento.

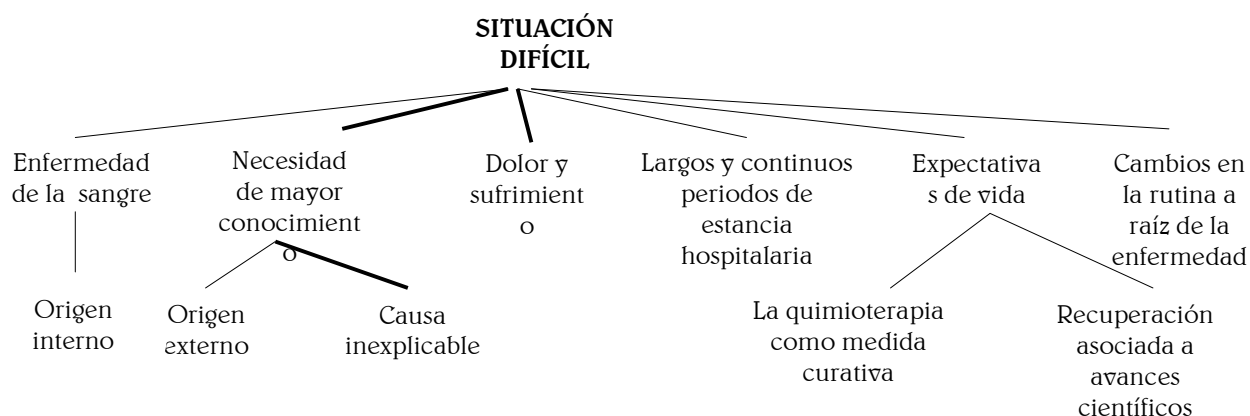
Es importante destacar en el esquema la asociación de dos elementos libres formados por: Apoyo familiar y/o amistades y Necesidad de mayor conocimiento. Pese a que estos elementos están desligados del contexto general de las entrevistas, se puede concluir que son representados como elementos de menor importancia para la entrevistada.

Entrevista N°9: Kiara

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista muestra 17 elementos y 13 fragmentos resultando 18 asociaciones.

- (1) Enfermedad de la sangre+(4) Origen interno = 1asociación
- (1) Enfermedad de la sangre +(15) **Situación difícil** = 2 asociaciones
- (3) Origen externo +(7) Necesidad de mayor conocimiento+ (15) **Situación difícil** = 2 asociaciones
- (3) Origen externo +(7) Necesidad de mayor conocimiento +(16) Causa inexplicable = 1asociación
- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa +(11) Expectativas de vida +(14) Recuperación asociada a los avances científicos = 1 asociación
- (7)Necesidad de mayor conocimiento+(15)**Situación difícil** = 4 asociaciones
- (11) Expectativas de vida + (15) **Situación difícil** = 1 asociación
- (13) Dolor y sufrimiento+(15) **Situación difícil** = 3 asociaciones
- (13) Dolor y sufrimiento +(15) **Situación difícil** +(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria = 2 Asociaciones
- (15) **Situación difícil** +(18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad= 1 asociación

Gráfico N°9: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 9



LEYENDA:

Débil: _____
(1-3) asociaciones

Fuerte: _____
(4-7) asociaciones

Muy fuerte: _____
8 a más asociaciones

En el presente gráfico se pueden observar tres niveles jerárquicos y tiene como elemento polo al elemento significativo Situación difícil, este va ligado mediante 4 asociaciones débiles a los elementos Enfermedad de la sangre, Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria, expectativas de vida y cambios en la rutina a raíz de la enfermedad. El elemento polo también está ligado a dos elementos significativos mediante dos enlaces fuertes: Necesidad de mayor conocimiento y Dolor y sufrimiento.

En el tercer nivel jerárquico se encuentran cinco elementos significativos dentro de los cuales tenemos: Origen interno, que se desprende mediante del elemento esencial Enfermedad de la sangre; los elementos Origen externo y Causa inexplicable quienes emergen mediante un enlace débil del elemento esencial necesidad de mayor conocimiento, y por último observamos La quimioterapia como medida curativa y Recuperación asociada a los avances científicos que emergen del elemento esencial Expectativas de vida.

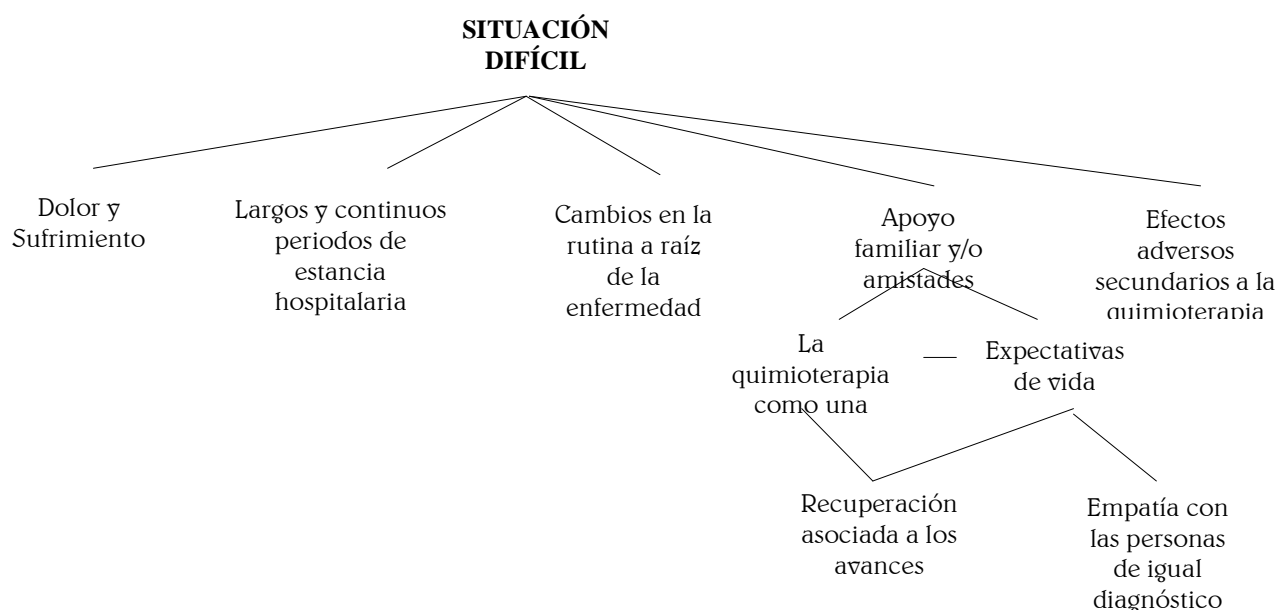
En esta entrevista se puede visualizar como la percepción de la enfermedad va cambiando desde ser considerada como una situación difícil y dolorosa hasta tornarse gracias al conocimiento de este mismo proceso, en una enfermedad que posee probabilidades de recuperación mediante el tratamiento de la quimioterapia y los avances científicos.

Entrevista N°10: Eri

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 18 elementos, 15 fragmentos, de los que emergen 18 asociaciones; las mismas que a continuación se presentan, al igual que sus frecuencias simples.

- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa+(9) Apoyo familiar y/o amistades+(11) Expectativas de vida +(14) Recuperación asociada a los avances científicos = 1 asociación
- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa +(14) Recuperación asociada a los avances científicos = 3 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa +(11) Expectativas de vida +(14) Recuperación asociada a los avances científicos = 2 asociaciones
- (9) Apoyo familiar y/o amistades +(15) **Situación difícil** = 1 asociación
- (11) Expectativas de vida +(21) Empatía con las personas de igual diagnóstico = 3 asociaciones
- (13) Dolor y sufrimiento+(15) **Situación difícil** = 3 asociaciones
- (15) **Situación difícil** +(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria = 3 asociaciones
- (15) **Situación difícil** +(18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad+(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria = 3 asociaciones = 1 asociación
- (15) **Sit. difícil** +(19) Efectos adversos secundarios a la quimioterapia = 1 asociación

Gráfico N°10: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 10



LEYENDA:

Débil: _____
(1-3) asociaciones

Fuerte: _____
(4-7) asociaciones

Muy fuerte: _____
8 a más asociaciones

En la presente entrevista se pueden observar cuatro niveles jerárquicos contando como elemento polo a Situación difícil, la cual mediante cinco enlaces débiles está unido a los elementos Dolor y sufrimiento, largos y continuos periodos de estancia hospitalaria, cambios en la rutina a raíz de la enfermedad, apoyo familiar y/o amistades y efectos adversos secundarios a la quimioterapia conformando el segundo nivel de jerarquía.

En el tercer nivel de jerarquía encontramos dos elementos significados: La quimioterapia como una esperanza curativa que emerge a través de un enlace débil del elemento esencial apoyo familiar y/o amistades, quien a su vez forman una triada teniendo como tercer elemento a Expectativas de vida.

Por último encontramos al cuarto nivel de jerarquía compuesto por la quimioterapia como una esperanza curativa y empatía con las personas de igual diagnóstico.

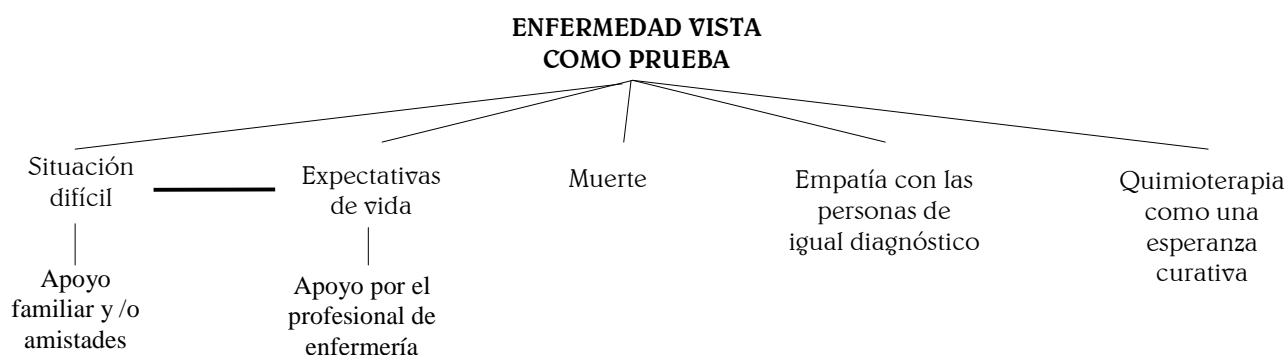
El presente es un esquema simple, que nos muestra que en un primer momento la persona entrevistada tiene un concepto de la enfermedad como una situación difícil de enfrentar, pero gracias al apoyo de sus familiares y amistades y al tratamiento de la quimioterapia van aumentando sus expectativas de vida; al mismo tiempo nos muestra que el tratamiento tendrá repercusiones como los efectos adversos a la quimioterapia y los largos y continuos periodos de hospitalización. También es importante mencionar que todo este proceso permite a la persona adquirir una empatía con todas aquellas que poseen el mismo diagnóstico.

Entrevista N°11: Clara

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 18 elementos, 10 fragmentos, de los que emergen 16 asociaciones; las mismas que a continuación se presentan, al igual que sus frecuencias simples.

- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa +(10) **Enfermedad vista como prueba**= 2 asociaciones
- (8) Apoyo por el profesional de enfermería+(11) Expectativas de vida +(15) Situación difícil = 1 asociación
- (9) Apoyo familiar y/o amistades+(15) Situación difícil = 1 asociación
- (10) **Enfermedad vista como prueba** + (15) Situación difícil= 2 asociaciones
- (10) **Enfermedad vista como prueba** +(11) Expectativas de vida = 2 asociaciones
- (10) Enfermedad vista como prueba + (11)Expectativas de vida + (15)Situación difícil =1
- (10) **Enfermedad vista como prueba** +(12) Muerte =2 asociaciones
- (10) **Enfermedad vista como prueba** +(21) Empatía con las personas de igual diagnóstico= 1 asociación
- (11) Expectativas de vida +(15) Situación difícil = 4 asociaciones

Gráfico N°11: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 11



LEYENDA:

Débil: _____
(1-3) asociaciones

Fuerte: _____
(4-7) asociaciones

Muy fuerte: _____
8 a más asociaciones

El presente gráfico es de distribución simple, cuenta con tres niveles jerárquicos y tiene como elemento Polo al elemento significativo Enfermedad vista como prueba, el cual está unido mediante 5 enlaces débiles a los elementos significativos: Situación difícil, Expectativas de vida, Muerte, Empatía con las personas de igual diagnóstico y quimioterapia como una esperanza curativa, conformando de esta manera el segundo nivel jerárquico.

En el tercer nivel encontramos dos elementos significativos: Apoyo familiar y /o amistades quien emerger mediante un enlace débil del elemento esencial Situación difícil y el elemento significativo Apoyo por el profesional de enfermería quién emerge mediante un enlace débil del elemento esencial expectativas de vida, destacándose de esta manera el rol que cumple la enfermera para ayudar al adolescente a sobrellevar el proceso de esta enfermedad.

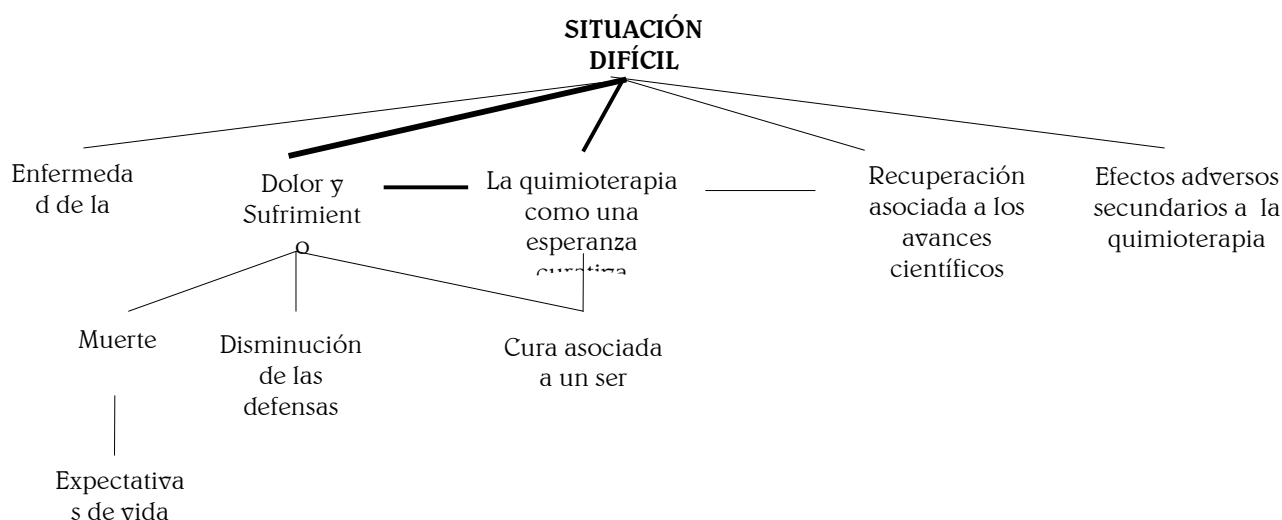
A manera de conclusión se puede observar en el gráfico la presencia de expectativas de vida ante la leucemia; pero que este proceso es tomado como un periodo de prueba en donde también existe la posibilidad de morir. Agregando también el papel protagónico que cumple el profesional de enfermería dentro de todo este proceso.

Entrevista N°12: Sabeu

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 17 elementos, 14 fragmentos, de los que emergen 29 asociaciones; las mismas que a continuación se presentan, al igual que sus frecuencias simples.

- (1) Enfermedad de la sangre +(15) **Situación difícil** =2 asociaciones
- (2) Cura asociada a un ser supremo+(13) Dolor y sufrimiento= 1 asociación
- (2) Cura asociada a un ser supremo+(6) La Quimioterapia como una esperanza curativa = 2 asociaciones
- (5) Disminución de las defensas +(13) Dolor y sufrimiento+(15) **Situación difícil** = 2 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa +(14) Recuperación asociada a los avances científicos+(15) **Situación difícil** = 3 Asociaciones
- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa +(15) **Situación difícil** = 5 asociaciones
- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa +(13) Dolor y sufrimiento +(15) **Situación difícil** = 3asociaciones
- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa + (13) Dolor y sufrimiento +(14) Recuperación asociada a los avances científicos +(15) **Situación difícil** = 2 asociaciones
- (11) Expectativas de vida +(12) Muerte = 1 asociación
- (12) Muerte +(13) Dolor y sufrimiento +(15) **Situación difícil** = 1 asociación
- (13) Dolor y sufrimiento +(15) **Situación difícil** = 5 asociaciones
- (15) **Situación difícil** +(19) Efectos adversos secundarios a la quimioterapia= 2 asociaciones

Gráfico N°12: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 12



LEYENDA:

Débil: (1-3) asociaciones

Fuerte: (4-7) asociaciones

Muy fuerte: 8 a más asociaciones

El siguiente gráfico está conformado por cuatro niveles y cuenta con un elemento Polo representado por: Situación difícil, quien está unido mediante enlaces débiles a tres elementos significativos: Enfermedad de la sangre, recuperación asociada a los avances científicos y efectos adversos secundarios a la quimioterapia; mediante un enlace fuerte emerge el elemento significativo La quimioterapia como una esperanza curativa y por último mediante un enlace muy fuerte emerge el elemento esencial dolor y sufrimiento. En este segundo nivel encontramos una doble triada, la primera conformada por los elementos significativos: situación difícil, dolor y sufrimiento, y la quimioterapia como una esperanza curativa; en la segunda triada observamos a los elementos significativos: situación difícil, la quimioterapia como una esperanza curativa y recuperación asociada a los avances científicos.

En el tercer nivel encontramos tres elementos significativos que emergen mediante enlaces débiles del elemento esencial dolor y sufrimiento: muerte, disminución de la defensas y cura asociada a un ser supremo; además visualizamos una triada, conformada por los elementos dolor y sufrimiento unido mediante un enlace fuerte a la quimioterapia como esperanza curativa, de quien emerge mediante un enlace débil el elemento cura asociada a un ser supremo. En el cuarto nivel podemos visualizar un elemento significativo expectativas de vida que emerge del elemento significativo muerte a través de un enlace débil.

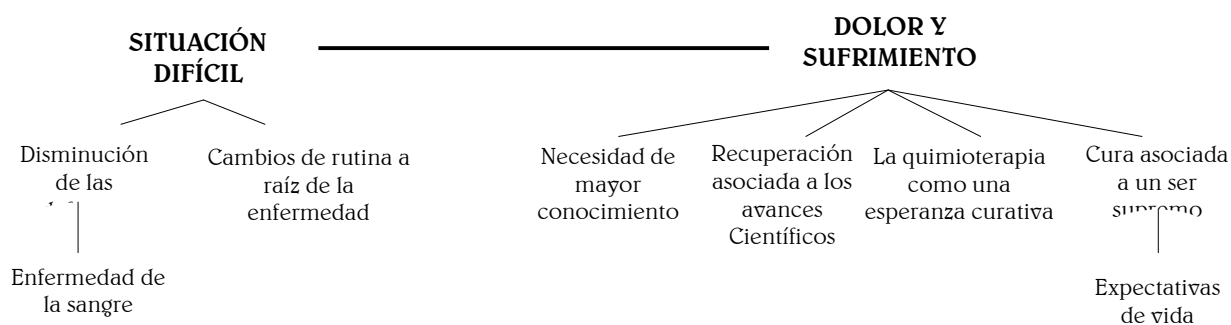
En el presente gráfico se puede observar que el adolescente representa la leucemia como una situación difícil y la relaciona directamente con ideas de dolor, sufrimiento y muerte; pero cuando empiezan a recibir su tratamiento van apareciendo expectativas de vida relacionadas directamente a los avances científicos y a la quimioterapia, pero que este tratamiento tendrá efectos adversos y disminución de sus defensas.

Entrevista N°13: Milagro

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 19 elementos, 12 fragmentos, de los que emergen 14 asociaciones; las mismas que a continuación se presentan, al igual que sus frecuencias simples.

- (1) Enfermedad de la sangre +(5) Disminución de las defensas + (15) **Situación difícil** = 1 asociación
- (2) Cura asociada a un ser supremo+(11) Expectativas de vida = 1 asociación
- (2) Cura asociada a un ser supremo +(13) **Dolor y sufrimiento** = 1 asociación
- (6) La Quimioterapia como una esperanza curativa +(13) **Dolor y sufrimiento**+(14) Recuperación asociada a los avances científicos+(15) **Situación difícil** = 2 asociaciones
- (7) Necesidad de mayor conocimiento +(13) **Dolor y sufrimiento** +(15) **Situación difícil** = 1 asociación
- (9) Apoyo familiar y/o amistades+ (11) Expectativas de vida = 2 asociaciones
- (13) **Dolor y sufrimiento** +(15) **Situación difícil** = 5 asociaciones
- (13) **Dolor y sufrimiento** +(15) **Situación difícil** +(18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad= 1 asociación

Gráfico N°13: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 13



LEYENDA:

Débil: (1-3) asociaciones	Fuerte: (4-7) asociaciones	Muy fuerte: 8 a más asociaciones
----------------------------	-----------------------------	-----------------------------------

La figura destaca la presencia de dos elementos polos: Situación difícil y Dolor y sufrimiento , entre ellos existe una relación fuerte. De cada elemento polo emergen relaciones hacia los elementos asociados. Así, del elemento Situación difícil, emergen dos elementos esenciales: Disminución de las defensas de quien surge el elemento complementario Enfermedad de la sangre, y Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad formando relaciones débiles con cada uno de ellos. Y del elemento polo Dolor y sufrimiento: Necesidad de mayor conocimiento, Recuperación asociada a los avances científicos, La quimioterapia con una esperanza curativa y Cura asociada a un ser supremo de quien emerge el elemento complementario Expectativas de vida, todos relacionados mediante enlaces débiles.

El elemento principal, que organiza la figura de Representación acerca de la leucemia, recae en el elemento Situación difícil y Dolor y sufrimiento; el adolescente percibe a la leucemia como una enfermedad de la sangre en la cual no sólo se verán afectadas sus defensas sino también otros aspectos de su vida, como los cambios en sus rutinas a raíz del diagnóstico de su enfermedad. Esto genera una necesidad de conocer acerca de esta enfermedad y en la búsqueda de este conocimiento, encuentra expectativas de vida en los avances científicos, la quimioterapia y en la ayuda de un ser supremo.

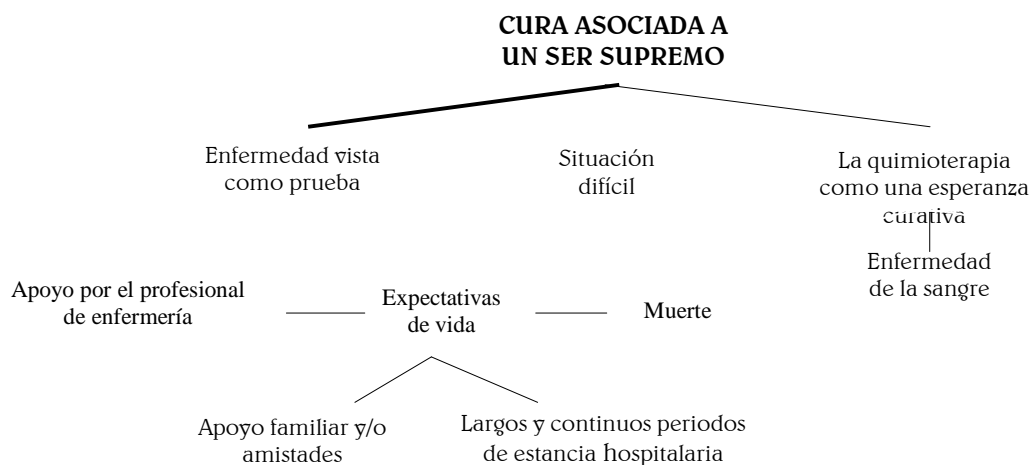
-

Entrevista N°14: Oso

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 21 elementos, 11 fragmentos, de los que emergen 19 asociaciones; las mismas que a continuación se presentan, al igual que sus frecuencias simples.

- (1) Enfermedad de la sangre+(6) La Quimioterapia como una esperanza curativa = 2 asociaciones
- (2) **Cura asociada a un ser supremo**+(10) Enfermedad vista como prueba+(15) Situación difícil = 4 asociaciones
- (2) **Cura asociada a un ser supremo**+(15) Situación difícil = 4 asociaciones
- (2) **Cura asociada a un ser supremo** +(6) La Quimioterapia como una esperanza curativa = 2 asociaciones
- (8) Apoyo por el prof. de enfermería+(11) Expectativas de vida = 2 asociaciones
- (8) Apoyo por el profesional de enfermería +(11) Expectativas de vida +(12) Muerte = 1 asociación
- (9) Apoyo familiar y/o amistades+(11) Expectativas de vida = 2 asociaciones
- (11) Expectativas de vida +(20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria= 1 asociación
- (18) Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad+(19) Efectos adversos secundarios a la quimioterapia = 1 asociación

Gráfico N°14: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 14



LEYENDA:

Débil: (1-3) asociaciones

Fuerte: (4-7) asociaciones

Muy fuerte: 8 a más asociaciones

La presente figura muestra elementos distribuidos en tres niveles jerárquicos. El elemento polo corresponde al elemento: Cura asociada a un ser supremo, el que se une a tres elementos esenciales: Enfermedad vista como prueba y Situación difícil quienes emergen a través de enlaces fuertes, y La quimioterapia como medida curativa mediante un enlace débil, y del cual surge a través de un enlace débil el elemento complementario Enfermedad de la sangre.

Asimismo, aparece en el esquema dos niveles de elementos aislados, que ya han sido discutidos en anteriores entrevistas como elementos que se encontraban unidos a elementos polos y elementos esenciales en las anteriores entrevistas.

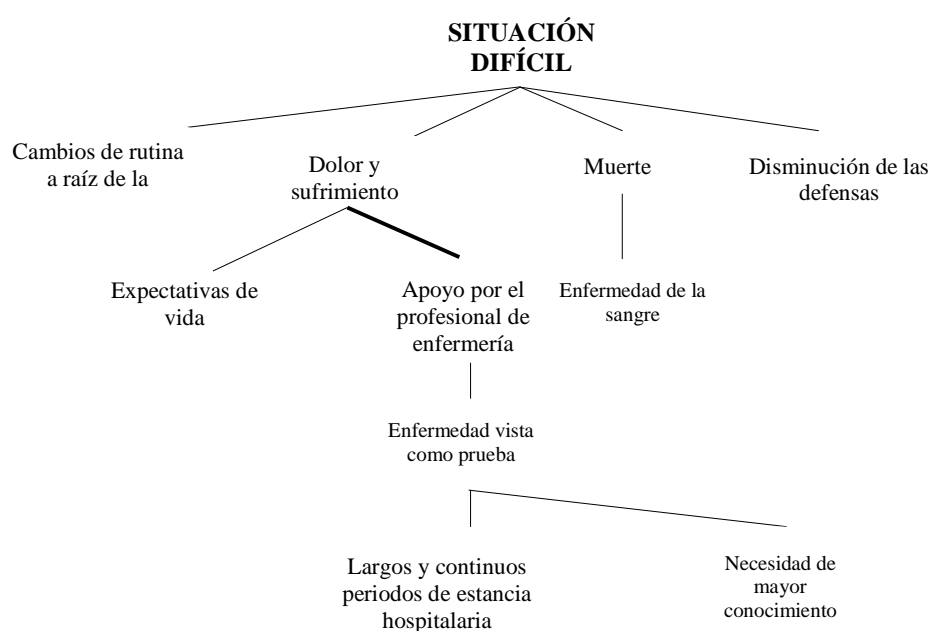
En síntesis, se puede evidenciar que en esta entrevista, el adolescente deposita toda su confianza en un ser supremo, quien a su percepción le ayudará a enfrentar esta prueba difícil. Además de la ayuda divina, el adolescente cuenta con el apoyo del profesional de enfermería y el de sus familiares, quienes le transmitirán expectativas de vida en los largos y continuos periodos de su hospitalización.

Entrevista N°15: Flor

El mapa identificador de asociaciones de la presente entrevista reporta 20 elementos, 15 fragmentos, de los que emergen 17 asociaciones; las mismas que a continuación se presentan, al igual que sus frecuencias simples.

- (15) Situación difícil + (18) Cambios en la rutina a raíz de la enfermedad = 3 asociaciones
- (4) Origen interno + (10) Enfermedad vista como prueba = 2 asociaciones
- (8) Apoyo por el profesional de enfermería + (13) Dolor y sufrimiento = 5 asociación
- (11) Expectativas de vida + (13) Dolor y sufrimiento + (15) **Situación difícil** = 2 asociaciones
- (1) Enfermedad de la sangre + (12) Muerte + (15) **Situación difícil** = 2 asociaciones
- (8) Apoyo por el profesional de enfermería + (10) Enfermedad vista como prueba + (20) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria = 1 asociación
- (5) Disminución de las defensas + (15) **Situación difícil** = 1 asociación
- (8) Apoyo por el profesional de enfermería + (11) Expectativas de vida = 2 asociaciones
- (7) Necesidad de mayor conocimiento + (11) Expectativas de vida = 2 asociaciones

Gráfico N°15: Esquema de asociaciones de la entrevista N° 15



LEYENDA:

Débil: _____
(1-3) asociaciones

Fuerte: _____
(4-7) asociaciones

Muy fuerte: _____
8 a más asociaciones

La figura presenta una distribución de elementos en cinco niveles. El elemento nuevamente corresponde al elemento: Situación difícil, que se une mediante relaciones débiles a cuatro elementos esenciales: Cambios de rutina a raíz de la enfermedad, Dolor y sufrimiento del cual emerge mediante una relación débil al elemento Expectativas de vida y mediante una relación muy fuerte emerge al elemento agregado Apoyo por el profesional de enfermería del cual genera a través de un enlace fuerte al elemento complementario Enfermedad vista como prueba, y de este surgen mediante un enlace fuerte el elemento Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria y a través de un enlace débil el elemento Necesidad de mayor conocimiento.

La figura bidimensional demuestra que la leucemia está representado como una enfermedad difícil de afrontar, unido a las ideas de muerte y los cambios de rutina a raíz de su enfermedad, todo esto genera en el adolescente sentimientos de dolor y sufrimiento que deben aprender a afrontar, repercutiendo aquí el apoyo por parte del profesional de enfermería al dar las expectativas de vida que necesitan para poder superar su situación

CAPITULO V

CONSTRUYENDO LA REPRESENTACION SOCIAL DEL CÁNCER EN LOS ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA

La Representación Social es un enfoque que ha sido poco utilizado en las investigaciones que han abordado el estudio del cáncer y más aún 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.

La conducta ante la salud y la enfermedad depende de las interpretaciones que se hagan de ella, consideramos que el estudio de las Representación Social de los adolescentes diagnosticados con leucemia resulta relevante, no sólo para comprender lo que ocurre internamente, sino por la influencia decisiva que ellas puedan tener tanto en el procesamiento que cada uno de ellos puedan llevar a cabo en el afrontamiento de su enfermedad.

En base a lo expuesto, y después del extenso tratamiento de los datos, estos se encaminaron para la construcción de cuatro categorías temáticas: La leucemia estigmatizada como proceso largo, doloroso y mortal, Ciencia y cuidado humano elementos asociados a la cura, El conocimiento ancorado como mayor expectativa de curación y Descubriendo la Representación de la leucemia y su anclaje en la vida del adolescente.

La primera categoría relata la estigmatización del cáncer 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, 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.

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, pero siempre teniendo en cuenta el impacto que ésta tendrá en su vida, por todos los efectos secundarios que lleva consigo este tratamiento.

La tercera categoría hace mención a cómo 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 cuarta categoría trata sobre cómo se construye la Representación Social de los adolescentes, que se irá construyendo a 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

Frente a lo mencionado, es importante rescatar el papel que representa la enfermera tratando de transformar esas creencias en enseñanzas positiva, logrando que los adolescentes se adapten y afronten su proceso de enfermedad y adquieran actitudes positivas frente a su tratamiento.

CUADRO N°04:

Categorías que emergieron del tratamiento del Método de asociación de Contenido, aplicado a las 15 personas con leucemia entrevistadas en el Servicio de Oncología del HNAAA – ESSALUD, Chiclayo, 2012

Elementos significativos	Fcia. Simple Total	Fcia Asociada Total
1era. Categoría: La leucemia estigmatizada como proceso largo, doloroso y mortal. (12) Muerte; (13) Dolor y sufrimiento; (15) Situación difícil; (18) Cambios de rutina a raíz de la enfermedad, (22) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria	267	479
2da. Categoría: Ciencia y cuidado humano elementos asociados a la cura (6) La Quimioterapia como esperanza curativa;(8)Apoyo por el profesional de enfermería (14) Cura asociada a los avances científicos	148	178
3ra. Categoría: Expectativa de curación asociada a mayor conocimiento. (7) Necesidad de mayor conocimiento;; (11) Expectativas de vida	129	152
4ta. Categoría: Descubriendo la Representación de la leucemia y su anclaje en la vida del adolescente (1) Enfermedad de la sangre; (2) Cura asociada a un ser supremo, (10) Enfermedad vista como prueba	99	67

Las cuatro grandes categorías que emergieron han sido producto de un proceso de tratamiento de datos largo para dar confiabilidad a los resultados encontrados. La categoría La leucemia estigmatizada como un proceso largo, doloroso y mortal, representó tener cuantitativamente el mayor número de frecuencias simples y asociadas en relación con las demás , ello hace notar la significatividad que los adolescentes entrevistados asignan al entorno social como influyente en sus saberes, conceptos, preconceptos, imágenes que ellos pueden formarse entorno a la leucemia.

PRIMERA CATEGORÍA: La leucemia estigmatizada como una enfermedad larga, mortal y cargada de sufrimiento

Elementos significativos	Fcia. Simple Total	Fcia Asociada Total
(12) Muerte; (13) Dolor y sufrimiento; (15) Situación difícil; (18) Cambios de rutina a raíz de la enfermedad, (22) Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria	267	479

Esta primera categoría emerge como la más importante en lo referente a valores cuantitativos que representa cada una de sus frecuencias; como ejemplo tenemos que la frecuencia simple total es 267 y la frecuencia asociada es 479. Son cinco los elementos significativos que han permitido dar origen a esta categoría; en el primer elemento se tiene la representación que la leucemia es una enfermedad mortal, donde la muerte sería un proceso inevitable; y en los siguientes elementos se tiene la representación de la leucemia como una situación dolorosa, difícil, en donde existe cambio de rutina y requiere de una larga estancia hospitalaria.

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 enfrentados³⁰.

Los estigmas de las personas sobre el cáncer son muy variados; el cáncer es asociado con muerte, dolor y sufrimiento. Sabemos que la representación social del cáncer es organizada alrededor del sentido subjetivo de muerte, vacío, incapacidad y el fin de la vida social³¹:

"De la leucemia he escuchado muchas cosas, muchos lo relacionan con la muerte, dolor, largos días en el hospital la primera vez que escuche eso me afectó bastante porque pensaba que no tenía esperanzas de seguir vivo..." (Vencedor)

"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)

El cáncer como enfermedad, se encuentra ligado en la población general, a la muerte, lo misterioso y desconocido e incontrolable, por eso produce gran rechazo y moviliza montos elevados de angustia vinculados, entre otras cosas, a la posibilidad de desintegración³², esta objetivación la podemos observar en el primer fragmento, donde, el adolescente entrevistado afirma que el cáncer está relacionado por las personas siempre como muerte, dolor y largos periodos de hospitalización. Por otro lado, cuando el diagnóstico de leucemia es dado, un fuerte shock sobrecoge a quien lo padece, conjuntamente con varios pensamientos y emociones intensas. En el segundo fragmento el adolescente afirma que a raíz de su diagnóstico, percibe un cambio profundo en su vida, dejándose influenciar por los estigmas de la sociedad, atribuyéndole así a la leucemia como una enfermedad dolorosa y mortal. Llinares¹⁵, afirma que la población tiene una representación negativa de esta enfermedad que consideran mortal. Esto hace que se asocie a emociones negativas muy intensas (tristeza, miedo, dolor y, en definitiva, sufrimiento), esta representación al ser percibida por el adolescente produce consecuencias negativas como el miedo o la negación como nos los muestran los fragmentos analizados.

Muriel³³, refiere que el dolor es una experiencia sensorial y emocional degradable; y lo toma según la colectividad, es decir el mundo social, como algo subjetivo, como una experiencia compleja influenciada por el entorno social. En los siguientes párrafos podemos evidenciar una relación con lo antes descrito:

"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)

"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)

Considera que las experiencias de dolor implican asociaciones entre los elementos de experiencia sensorial y considera parte intrínseca de esta experiencia la atribución de significado a los hechos sensoriales desagradables.

De entre las posibles consecuencias que genera ser enfermo de cáncer, las que más se subrayan son las emocionales y las repercusiones en las relaciones sociales. Por lo tanto, los adolescentes al conformar parte de la sociedad, no están excluidos de esta percepción, que se ve influida por los comentarios de amistades y/o familiares, medios de comunicación y entorno hospitalario.

"De los medios he escuchado que la leucemia es una enfermedad de la sangre y que mata a varias personas pero que no sabemos la causa exacta". (Fe)

Si bien es cierto el adolescente recibe de su entorno estigmas de dolor y muerte respecto a la leucemia, también recibe expectativas de salvación, ya sea a través de sus familiares y/o amigos, el equipo de salud o de los medios de comunicación.

"Lo que he escuchado de la leucemia aquí en el hospital, es que es una enfermedad, que es mortal y tratamiento muy doloroso, pero que tiene muchísimas excepciones, hasta el punto en que hay un 50 o 60% de curación, con trasplante de médula ósea o tratamiento de quimioterapia". (Sr. Limoniere)

"Aquí en el hospital he escuchado , que hay jóvenes como yo, hay personas mayores, niños que han fallecido, aquí, quizá en la misma cama donde estoy yo acostado derepente ha fallecido una persona de leucemia, pero que también he escuchado

otros muy lindos y esperanzadores testimonios de muchísimo gente que se ha curado". (Sr. Limoniere)

"Me imaginé que al final de todo me iba a morir; pero con la ayuda de mi mamá y el personal de aquí me han ido dando ánimos y los doctores también me han dicho que si tengo esperanzas de vida". (Oso)

Los adolescentes con leucemia, que recién reciben su diagnóstico de la enfermedad, se encuentran expuestos a los estigmas existentes acerca del cáncer, asemejándolo a una muerte cercana o a una enfermedad de por sí dolorosa por la que tienen que enfrentar. Sin embargo, a medida que la esperanza aparece, estos pensamientos disminuyen, debido también a la existencia de comentarios positivos por parte de su entorno como lo son en primera instancia sus familiares y/o amigos y el equipo de salud que los cuida.

Así se aprecia en lo relatos mencionados, donde los adolescentes señalan a ver recibido, en un primer lugar, comentarios negativos asociados a la muerte, dolor o sufrimiento, pero al mismo tiempo también afirman la existencia de comentarios alentadores que les permite formarse una percepción distinta de la su enfermedad, es allí donde surge una esperanza de curación que es alimentada por el personal que lo cuida, sus amigos y familiares. Moscovici¹⁶, 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:

"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)

El adolescente debe comprender y afrontar la enfermedad y su tratamiento, a pesar de ser este un momento de mucha incertidumbre³⁴. Estos relatos, hacen mención al miedo que les produce la sola idea de experimentar sufrimiento, miedo que sobrepasa incluso el que experimentan ante la posibilidad de morir; por otro lado, el tener que sobrellevar esta enfermedad también resulta dificultoso debido a las limitaciones y a los cambios repentinos de su rutina.

Según Reina³⁵, refiere que las manifestaciones del cáncer, están asociadas a sufrimiento, muerte, incertidumbre e impredecibilidad del curso de la enfermedad, al distrés afectivo que genera y a las afectaciones a la autonomía, controlabilidad, imagen corporal y autoestima de los pacientes. Los tratamientos aversivos, mutilantes y prolongados en tiempo, que requieren muchos de estos pacientes, así como el estigma social dado por las creencias, atribuciones y representaciones sociales del cáncer en la población, hacen que la enfermedad se vea como sinónimo de muerte y sufrimiento.

“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)

El periodo de la adolescencia, es necesario entenderlo como un momento importantísimo del desarrollo del ser humano. En él se producen cambios corporales y psicológicos; además va cambiando su identidad y empieza a adquirir una ideología que le permita adaptarse al mundo³⁶. En este momento tan importante en donde el adolescente está haciendo todos estos cambios enferma de leucemia.

“En medio de este tratamiento difícil, no sé como vaya, espero que bien, pero con lo que he escuchado, todo cambia, a parte de tu aspecto físico, la perspectiva que uno tenía al principio, ahora como ya todo se está realizando, ya uno ve como las cosas no son como las creías, o como pensaste, o como te contaron tipo chisme”. (Sr. Limoniere)

"Porque a cada rato sufres porque tienes que venir a las consultas, tienes que estar con mascarilla, no puedes salir afuera, no puedes estudiar, un mes te quedas internada, sales una semana después de una semana volver a internarte de nuevo". (Margarita)

"Pienso que la leucemia es una enfermedad que te hace sufrir porque ya no puedes hacer muchas cosas de lo que tenías pensado. A salir a dónde tú quieres sin necesidad de que pienses de que estás bajo de defensas y no puedes salir. A estudiar como cualquier chica normal, sin estar pensando cuándo te tienes que ir al hospital de nuevo". (Triunfador)

El adolescente diagnosticado con leucemia, no solo ha de preocuparse por su salud, sino también por los cambios normales en su vida y en su desarrollo. También por la pérdida de la independencia que recientemente haya adquirido. A partir de su diagnóstico, del tratamiento y de la incertidumbre que desde ese momento le rodea, puede llegar a perder la seguridad en sí mismo, en su entorno social y en su vida en general³⁷.

"Es muy triste porque no puedes estudiar, te quedas más tiempo en el hospital, ya no puedes estudiar y pierdes tu año y extrañas a tus amigos y a tus familiares, a mi casa y a lo que hacía, mis tareas, salía a jugar, salía a pasear con mis amigas, cualquier cosa". (Kiara)

"Te cambia completamente lo que tenías planeado, ya no puedes estudiar porque más paras en el hospital que en tu casa, son 15 días los que tienes que estar hospitalizada y después unas semanas volver a internarte, a parte los efectos secundarios de la quimio no te dejan vivir como quisieras". (Flor)

"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, sólo es cuestión de no dejar la quimio y seguir con todo lo que te dice el doctor también, porque como es a la sangre que ataca, hay que tenerle cuidado". (Oso)

En los fragmentos presentados, se puede evidenciar, que lo más difícil de afrontar para el adolescente, son los cambios que producen los largos y continuos periodos de hospitalización, debido a esto, tienen ideas de frustración al ver sus planes truncados, y su ritmo de vida alterado, puesto que ya no pueden realizar las actividades a las que comúnmente estaban acostumbrados.

Según La Comisión de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer³⁸, en los adolescentes, su búsqueda de independencia se ve súbitamente amenazada por la hospitalización y la enfermedad, que implican una restricción de movimientos, un alejamiento de su grupo social y de actividades cotidianas. Estos cambios pueden tener como consecuencia una actitud de rebeldía, si no se manejan adecuadamente a través de la comunicación y de la realización de actividades alternativas. Situación en donde el rol de enfermería tiene un rol protagónico, como lo muestran los siguientes relatos:

"Uno siempre se siente apoyado por las enfermeras, hasta el momento han sido muy atentas y siempre dándome palabras de aliento y que todo saldrá mejor, porque es muy difícil de afrontarlo sola".

"Aquí las enfermeras cuando me ven triste dicen que todavía tengo esperanzas de poder sanarme sólo es cuestión de ser positiva en todo esto y no rendirme, ya las conozco más de tanto tiempo estar internada"... "las enfermeras también les debo mucho porque cada duda que tenía ellas me la aclaraban y siempre me han dado mucha fortaleza ante el dolor y todo". (Flor)

En la presente investigación, la percepción del rol que posee la enfermera es positiva, evidenciándose en las afirmaciones que realizan los adolescente: *"siempre me siento apoyado por las enfermeras, han sido muy atentas y siempre dándome palabras de aliento"*. La enfermera es el profesional de salud que tiene un mayor contacto con el adolescente diagnosticado con leucemia, puesto es quien lo acompaña diariamente a través del cuidado que desempeña, mostrándose siempre alerta y con disposición de atender favorable y empáticamente las necesidades que estos puedan presentar. Por lo tanto, de la forma en que brinde su cuidado, también tendrá implicancia en las representaciones que se generen los adolescentes sobre su enfermedad.

SEGUNDA CATEGORÍA:**Ciencia y cuidado humano elementos asociados a la cura**

Elementos significativos	Fcia. Simple	Fcia Asociada
	Total	Total
(6) La Quimioterapia como esperanza curativa;(8)Apoyo por el profesional de enfermería (14) Cura asociada a los avances científicos	148	178

Esta segunda categoría también emerge como una de las más importantes si resaltamos los valores cuantitativos, evidenciándose que los elementos que conforman esta segunda categoría tuvieron una frecuencia simple de 148 y una frecuencia asociada de 178. Pero su importancia no solamente radica en los datos cuantitativos sino en los datos cualitativos que de ella obtenemos.

Los adolescentes tienen que construir modelos o representaciones de la realidad social en la que vive, para tratar de dar un sentido al mundo que le rodea y además esas representaciones sirven de marco para su acción. La mayor parte de esas representaciones mentales no son simples copias de las de los adultos, sino que constituyen una construcción personal y difieren cualitativamente. Es así, que en esta categoría, los adolescentes entrevistados tienen una Representación Social de la leucemia como un proceso largo de enfermedad, pero que poseen una esperanza de cura asociada a los avances tecnológicos que va unido al cuidado humano que les brinda el equipo de salud, resaltando la labor de enfermería como un gran apoyo en el trascurso de este proceso.

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.

Los seres humanos al nacer no disponen de esas ideas que sí tienen los adultos, estas se van formando o adquiriendo de alguna manera a lo largo de su periodo de desarrollo y durante el resto de su vida³⁹. En tal sentido, la representación que los adolescentes tienen de la leucemia, no es la misma en un inicio de su enfermedad, durante el tratamiento ni a lo largo de todo su proceso. Gálvez⁴ afirma, que las imágenes, opiniones y creencias que las personas van construyendo referente al cáncer, como una representación nace sin duda de sus experiencias y vivencias anteriores, las mismas que han sido compartidas y socializadas en su contexto más inmediato: familia, amigos y mediato: sociedad, llevándolos a objetivar el cáncer de acuerdo a las características de su contexto; en este caso al ser el hospital su entorno inmediato, todas las opiniones y creencias que el adolescente reciba de este, contribuirá a la construcción de la representación que este genere de leucemia y por ende de su tratamiento.

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

Según Lozano⁴⁰, 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 limpiándose mi sangre y ayuda a todos los que tienen lo mismo que yo”. (Eri)

Todas estas conceptualizaciones que se tiene acerca del tratamiento de la leucemia, la evidencia como un procedimiento que al fin y al cabo los sanará, pero para otros, al reflexionar sobre el significado de su enfermedad y del tratamiento, también empiezan a pensar sobre el impacto que estos tendrán en su vida.

Según lo señala LLinares¹³, el cáncer se asocia con los tratamientos de la enfermedad, sobre todo con la quimioterapia y sus consecuencias , como la caída de pelo o el malestar general, al igual que con todo lo derivado de su administración, como la hospitalización, la relación con el personal de salud y el estar a merced de los avances científicos.

Según Domínguez⁴¹, el efecto del diagnóstico de cáncer para los adolescentes es devastador; adaptarse a los efectos de la enfermedad y su tratamiento les es particularmente difícil; con sólo escuchar la palabra “quimioterapia” muchas personas se asustan y viene a su mente la imagen de una persona que sólo espera a la muerte:

“La quimioterapia te cura si es que tienes suerte, porque si Dios lo quiere uno se puede recuperar sino solo esperar morir”. (Fe)

Muchos adolescentes creen en su curación ligada al tratamiento de la quimioterapia, atribuyéndola a la suerte o azar, y/o como parte la disposición que tiene Dios hacia ellos. Hurlock⁴², refiere que cuando los adolescentes se

encuentran con un hecho impactante como el tratamiento de una enfermedad grave como lo es el cáncer, pueden promover un agudo interés en la religión.

En relación a la quimioterapia, se puede afirmar que los efectos colaterales son diversos, algunos tienen que ver con la vida cotidiana del paciente y otros con la alteración de su imagen⁴³, siendo los cambios físicos, los más referidos, en razón de la relación con su autoimagen e integridad de todo su organismo. Para ellos, los principales efectos colaterales son malestar, náuseas y vómitos, indisposición, disminución de sus defensas y alopecia. Como se muestra en los siguientes relatos:

"La quimioterapia me va a curar, pero no me gusta porque me hace vomitar y hace que mi pelo se caiga, pero sé que es para que me recupere". (Fe)

"Los efectos era que a veces no comía, arrojaba, vomitaba me deprimía y mucho, me hacía dormir, se me bajaron las defensas y me daba mareos seguidos". (Kaely)

"Mi pelo se me cae, vomito después de recibir mi quimioterapia, ya no puedo juntarme con mis amigos". (Fe)

Las representaciones del cáncer está asociada a los cambios que se producen a raíz de su tratamiento, los adolescentes a pesar de que la ven como esperanza de cura, tienen que afrontar todos los efectos colaterales que trae consigo, objetivándola como un procedimiento que trae consigo daños corporales, que considerando la etapa en que se encuentran, además de ajustarse a los cambios físicos de su mismo desarrollo, estos también tienen que ajustarse a los cambios resultado del tratamiento que reciben, por lo que la percepción de estos podría ser muy significativa, puesto que tendrá que enfrentarse a una nueva vida con una nueva imagen, persistiendo los estigmas que ya ha percibido de la sociedad e interfiriendo muchas veces con la adaptación de la persona y el desarrollo óptimo de sus relaciones personales.

A pesar de todo ello, los efectos colaterales también pueden llevar al adolescente a pensar que la quimioterapia está eliminando lo que hay de malo, que el tratamiento está teniendo un buen resultado rumbo a la cura, estimulándolo a continuar:

"La quimioterapia es el tratamiento que me va a llegar a sanar, pero no me gusta. O sea es buena pero después de haberla recibido varias veces se te cae el pelo, a veces te aíslan, yo no sé, pero el doctor me dice que es porque mi cuerpo no tiene las defensas suficientes; pero al final es algo que tengo que pasar para que me recupere pronto porque no quiero que avance más y se vuelva irrecuperable". (Triunfador)

Para muchos adolescentes que se sienten relativamente bien en el diagnóstico, el tratamiento parece ser peor que la enfermedad. El tratamiento del cáncer implica un intenso conflicto, debido a la ansiedad y al dolor asociado a procedimientos médicos, y los efectos de la misma, y la ansiedad condicionada y aislamiento asociada al tratamiento²⁵. Estos procedimientos recurrentes plantean un problema importante en la adaptación al cáncer, en este caso, la persona que se encuentra ante una situación especial pues existe una representación de dicotomía en ellos, puesto que el tratamiento estaría representando un proceso que los enfrenta a la vida como a la muerte, así también lo evidenciamos en el siguiente fragmento:

"La quimioterapia es un poco fuerte, pero si te sirve para que te sanes, se te cae tu pelo, decae tu sangre, plaquetas y plasma, y si tu estas débil la leucemia te puede derrotar y te puedes morir". (Margarita)

Para muchos, la incorporación al tratamiento supone una muerte evitada y a la vez un continuo renacimiento⁴. Si bien el adolescente representa a la quimioterapia como un proceso fuerte que traerá consigo consecuencias devastadoras para este, la sigue asumiendo como su única esperanza para aferrarse a la vida.

Los efectos colaterales fueron vistos como responsables por demostrar el suceso de la terapéutica sobre la enfermedad y entonces estimular la continuidad del tratamiento, pero también por desestimular, debido al intenso sufrimiento que provocan.

Una de las áreas de gran preocupación en la comprensión de los factores psicológicos de los adolescentes con leucemia, es la imagen corporal que ya se hacía mención en los anteriores relatos, los cuales se acompañan de expresiones

que reflejan miedo, que finalmente llevan a la pérdida de la autoestima y, a su vez, pueden generar aislamiento social y regresión. La adolescencia es una etapa donde surgen cambios y se busca la aceptación del grupo, donde la imagen corporal es muy importante para la integración social cumpliendo su apariencia, un papel muy importante para su integración social, el adolescente sometido a la quimioterapia puede presentar baja autoestima y/o comportamientos negativos como el aislamiento:

“Cuando el ego está muy subido o cuando la autoestima por su aspecto físico ha sido siempre la misma, de un momento a otro este cambia, y entonces tu ego como que también cambia un poco, porque te ven distinto, no es tu look, no eres tú”. (Sr. Limoniere)

“Mi estado de ánimo primero fue triste, no les puedo mentir fue triste porque necesitaba amigos, estaba sin ganas de salir pero yo dije no quiero dejarlo ahí por la quimio”.

“Que bajé un poco de peso se me calló todo mi pelo, no pude comer lo alimentos que antes comía, no puedo salir a la calle, sentí tristeza de saber que ya no iba poder hacer lo mismo que hacía antes, aunque ahora sé que muy pronto, cuando me recupere, ya no tendré las limitaciones que dije”.

Según El Servicio de Salud del principado de Asturias⁴⁴, la quimioterapia puede acarrear grandes cambios a la vida de aquellos que tienen leucemia. Puede afectar su estado general de salud, amenazar su sensación de bienestar, interrumpir su rutina diaria e imponer una carga en sus relaciones con los demás; es normal y comprensible que en su edad sientan tristeza, ansiedad, enojo o depresión ante una enfermedad crónica como lo es el cáncer. A pesar de ello, se evidencia que estos adolescentes, aún conservan las ganas de seguir adelante y luchar contra estos "efectos secundarios" emocionales, encontrando la manera de sobrellevar los efectos secundarios físicos de la quimioterapia:

“También he tenido cambios en cuanto como veo, como toda quimio se me cae el pelo. Pero ya cuando todo marche bien ya no la voy a necesitar y voy a ser una persona renovada”. (Vencedor)

El tratamiento de quimioterapia promueve una serie de transformaciones en la vida de aquellos que lo reciben, altera su cuerpo, su mente y su estado emocional y su rutina, así como la de sus familiares⁴⁵. En esta experiencia conviven con sentimientos de tristeza, miedo, ansiedad y depresión, sin embargo, a pesar de los efectos adversos, la quimioterapia es encarada como fuente de vida. En los relatos se puede evidenciar la importancia que los adolescentes le atribuyen a su aspecto físico, a partir de su tratamiento con la quimioterapia las primeras percepciones que los adolescentes tienen es que su apariencia ya no es la misma, que han sufrido un cambio notable, que no sólo es percibido por ellos sino por los demás; pero conforme va transcurriendo el proceso de enfermedad, van generando nuevas percepciones ya no como algo dañino, sino como un medio de recuperación.

"El tratamiento como ya te dije te trae muchos efectos secundarios, pero sí pienso que es bueno cuando ya te acostumbras, porque sabes que te va a cambiar tu vida si la sigues continuamente, te va a salvar hasta que puedas encontrar a alguien que sea compatible contigo para el trasplante de médula". (Oso)

"El daño colateral de la quimioterapia con el tiempo se va aceptando, se va mejorando, hasta que te acostumbras, hasta el punto en que uno puede ir al estadio, puede ir al cine, puede ir a fiestas, y hasta uno puede tener una enamorada sin ningún problema". (Limoniere)

"No me acostumbraba a estar muchos días en el hospital, pero ahora ya no, estoy que le hecho más ganas, antes no comía, por lo que sabía que era la quimio, sentía el olor y era horrible, pero después ya comencé a comer, a comer y ahora sí estoy bien". (Kaelly)

Por medio de su vivencia con el tratamiento, el adolescente percibe que inicialmente es difícil de afrontar, pero con el transcurso del tiempo se torna más llevadero. El joven se familiariza con la rutina, con el tratamiento, entonces se prepara psicológicamente.

La familiarización, para Schütz⁴⁵, se da por las relaciones con contemporáneos a partir de las experiencias indirectas o directas e inmediatas del tipo frente a frente. Esta familiarización con el tratamiento hace que el individuo

adquiera y sedimente las experiencias al largo de su trayectoria, facilitando la comprensión.

Se puede visualizar, la existencia de una polaridad entre una representación de la quimioterapia como una agresión corporal y otra como un medio de salvación, como nos lo muestran los fragmentos mencionados, donde los adolescentes refieren que, a pesar de lo desagradable de la situación, hay una actitud positiva frente a la quimioterapia por pensar que ésta terapia puede ser su oportunidad salvación. Así, el profesional de enfermería, al conocer esta demanda y necesidad del adolescente y al saber que la enfermedad, en última instancia, es vista como algo a ser vencido y, gracias a la quimioterapia, pasible de tal resultado, ciertamente podrá realizar una asistencia de enfermería más calificada y orientada; necesidad de la cual emerge la segunda subcategoría.

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

Es importante mencionar, que a través de esta subcategoría, se intenta responder al tercer objetivo planteado en la presente investigación: Discutir la implicancia de esta Representación Social en el cuidado de Enfermería. Según Gálvez⁴, estudiar una enfermedad desde la perspectiva de quien lo padece, implica considerar una gran cantidad de aspectos subjetivos y significativos que cada entrevistado le otorga al cáncer.

En tal sentido, conocer la Representación Social, respecto al cáncer desde la perspectiva del adolescente diagnosticado con leucemia, constituye en la actualidad una necesidad para aproximar a ambos sujetos y hacer del cuidado enfermero una realidad que realmente represente ese “bastón” en el cual la persona con algún problema de su salud como en casos de cáncer puedan sostenerse y responder al llamado.

Profundizar en estas representaciones, ha permitido una forma de acercamiento a los conocimientos, saberes, significaciones, así como de concebir

e interpretar la realidad de los adolescentes con leucemia, entonces se puede referir que el cuidado óptimo de la persona debería integrar variables sociales, culturales, cognitivas que influyen en el enfrentamiento a la enfermedad.

La enfermera tiene un importante papel en el equipo, sobre todo en lo relacionado con la información que se les va a suministrar ya que pasamos muchas horas junto a ellos. Los cuidados enfermeros deben ser también elegidos con sumo cuidado puesto que tanto física como psicológicamente tienen una connotación especial. En el cuidado de los adolescentes diagnosticados con leucemia, el plan de cuidados de enfermería debe llevar en consideración que serán sometidos a un tratamiento largo y complejo, que manejarán numerosas informaciones acerca de la enfermedad, que necesitarán adaptarse a nuevas personas y equipos de salud⁴⁵. Las enfermeras responsables por el cuidado deben estar en constante capacitación, buscando instrumentos para atender las necesidades físicas, emocionales, sociales y culturales del adolescente y de sus familiares.

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 eficaz⁴⁶. 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.

Gonzales⁴⁷, 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)

Con estos fragmentos se cumple lo afirmado por La Sociedad Americana del Cáncer⁴⁸: Todos los miembros de la familia están afectados por el proceso de enfermedad del niño o adolescente, y requieren ayuda, tanto a nivel psicológico, como social y económico. De manera que como lo afirman los adolescentes la enfermera además de ser un gran apoyo para ellos, también lo es para sus familiares que se encuentran desconcertados ante una enfermedad desconocida muchas veces por ellos, que los desconcierta y asusta. Teniendo en cuenta que los familiares son los cuidadores principales tanto en el hospital como en su hogar

y si se le brinda la orientación adecuada llega a ser un aliado eficaz en el proceso de enfermedad que atraviesa el adolescente.

Del mismo modo, Waldow²⁴, define que el cuidar “es un acto consciente de amor, ayuda, es educar para la libertad auxiliar a los sujetos cuando este lo requiera, es respetado por la individualidad como ser único y ser del mundo que tienen una historia y que hace su historia empleando sus conocimientos, su arte de servicio de quien necesita de él”, por tanto este acto de cuidar, lleva al cuidado que nace de la relación de una o más personas, llevándole como una forma de deliberación con responsabilidad, atención, cautela, viéndole de una manera integral, considerándolo no solo como ser racional sino como un ser que posee emociones, fantasías, necesidades, mitos y/o creencias.

“Las enfermeras vienen y te apoyan con cariño, son bien serviciales, me dicen hijita ¿cómo estás?, ¿cómo sigues?, ¿no has tenido ningún efecto?, o te dice cuéntame todo y yo te voy a apoyar”. (Kaely)

Los relato refieren que el equipo de salud es visto como un agente potencializador en el cuidado de los adolescentes que tienen leucemia. Para cuidar de jóvenes enfermos, es fundamental que se construya un vínculo, que se utilice la empatía, colocarse en el lugar de ellos. Además del involucramiento empático, lo que es visto en los relatos, es que hay compasión de quien cuida para el ser cuidado, sin embargo no se debe tratarlo como enfermo, pero compartir la situación en la que se encuentran y cuidar integralmente de él, para englobarlo en una esfera biopsicosocial.

El hombre se comunica con sus actitudes, con los movimientos de su cuerpo, de sus manos o movimientos de los ojos, la expresión de su cara. Lo anterior nos lleva a concluir que, aunque la comunicación adopta múltiples formas, las más importantes son la comunicación verbal y la comunicación no verbal. Según Tizón García⁴⁹, la comunicación ha de mantener la armonía en los dos niveles verbal y no verbal; así al establecerse la comunicación enfermera - adolescente, esta puede disminuir el estrés, la angustia, la ansiedad, el miedo, la tristeza y la depresión de esta.

TERCERA CATEGORÍA: El Conocimiento ancorado como mayor expectativa de curación

Elementos significativos	Fcia. Simple Total	Fcia Asociada Total
(7) Necesidad de mayor conocimiento; (11) Expectativas de vida	129	152

Esta tercera categoría, incluye a dos elementos que relaciona la expectativa de vida con una necesidad de conocimiento acerca de la misma, conocimiento que se va adquiriendo con el transcurso de la enfermedad. En relación a esto, se observa una frecuencia simple de 129 y una frecuencia de los elementos asociados de 152.

El cáncer es visto por la sociedad como una enfermedad que va destruyendo al ser por dentro. Para Berger & Luckmann¹⁹, esto es especialmente relevante en una enfermedad como el cáncer, en que las creencias socialmente compartidas forman el núcleo central del conocimiento que los adolescentes tienen sobre la enfermedad. A partir de estos conocimientos compartidos, se lleva a cabo una lectura e interpretación de la realidad y toma una determinada posición en relación a ella. De esta forma, la representación social ayuda a conocer la enfermedad y a relacionarse con ella, además está en la base de la definición de la identidad y guía los comportamientos de afrontamiento de la enfermedad.

La información es un elemento básico en el diagnóstico e inicio de una enfermedad³⁰. 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 Gómez⁵⁰, 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, 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)

Algunos padres eligen no decirles a sus hijos sobre el diagnóstico de cáncer. Otros eligen decirles solo lo que consideran que su hijo debe saber para no cargarlos de preocupaciones ni de miedos sobre su enfermedad, ocultan la verdad a sus hijos con la esperanza de librarlos de parte del dolor; pero estos pueden intuir cuando algo anda mal; si no saben la verdad, pueden imaginar que las cosas están aún peor de lo que están⁵⁹. Para los adolescentes, enfrentar este diagnóstico, en primera instancia, es un proceso difícil de sobrellevar, debido a los mitos y creencias que emergen alrededor de esta, estigmatizada como muerte, dolor y sufrimiento. Pero, como se evidencia en el relato anterior, ellos prefieren estar informados de lo que sucede, para que con ayuda de los familiares, amigos y/o profesionales de salud, puedan aceptar su enfermedad

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.

"Lo primero que se me viene a la mente, lo que le podría venir a la mente a cualquier persona desinformada, el hecho de tener leucemia, sólo lo que el nombre implica, se puede asemejar a muerte o a enfermedad dolorosa o dices: "pucha que mala suerte"; sin embargo cuando uno se informa y más aún cuando uno sufre la enfermedad, te das cuenta de que no es lo que muchos o lo que normalmente se cree" (Limoniere)

"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)

"....Al principio como dije me chocó, sufría mucho, pensaba que ya me iba a morir, pero después fui asimilando todo y poco a poco fui superándolo." (Sabeu)

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

Los adolescentes expresaron, de manera espontánea, información sobre la representación que tienen del cáncer basada mayoritariamente en información proveniente del sentido común más que del conocimiento científico y que ha sido transmitida por personas de su entorno, sean estos familiares, amigos y/o el mismo equipo de salud.

Según Araya²⁹, la identificación social de personas que pasan por esta situación, generan un conocimiento personal de lo que viven en tal condición y que dicho conocimiento se vuelve social, el cual es compartido entre un grupo, el cual es otra fuente más de información para la construcción de la representación, desde luego estamos hablando de un conocimiento basado en la experiencia persona. Es así, como a las personas, a través del conocimiento personal que surge a raíz de lo que les acontece, es que contribuyen a que la sociedad atribuya a la leucemia como sumamente grave y muchas veces mortal, puesto que, tiene que pasar por una serie de procesos en las que trata de afrontar, es decir,

transmiten sus experiencias para quienes no adolecen de esta enfermedad; produciendo así una imagen devastadora de esta, imágenes y conceptos que para muchos que recién reciben este diagnóstico son devastadores, debido a que comienzan a lidiar con todos estos comentarios negativos que repercuten en la manera de pensar de estos adolescentes.

Por todo lo dicho, es que la enfermera y todo el equipo de salud debe ayudar ante esta necesidad de conocimiento que tiene el adolescente, puesto que, ellos asimilan y modifican la representación o representaciones obtenidas de su medio social y las reintegran modificadas al mismo.

Salcedo⁵¹, 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 Celma⁵², el equipo de salud, que atiende al adolescente y a su familia comprende la dificultad en estos primeros momentos, de ahí la importancia del cuidado de enfermería favorezca el inicio de una relación basada en la cercanía, la confianza y el respeto mutuo⁴¹.

“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)

En cada caso, se debe tener en cuenta los factores socioculturales y singularidades del adolescente y su familia para adaptarse lo más posible a ellos, individualizando el trato para favorecer una comunicación más fluida y eficaz. El equipo profesional sabe que las reacciones emocionales profundas son necesarias y adaptativas en esta fase y debe permitir al adolescente y su familia la expresión de sus miedos, su dolor y su frustración.

Del mismo modo, es vital aclarar las dudas durante todo el tratamiento, hay que tener en cuenta su opinión y favorecer su capacidad de decisión sobre determinados aspectos, así como potenciar su autonomía. Para poder decidir, el adolescente debe disponer de toda la información, y esto puede favorecer que se anticipe a las situaciones difíciles y prepararse para afrontarlas; información, que como se evidencia en los relatos, los adolescentes encuentran en su entorno inmediato: familiares, personal de salud y los medios de comunicación, ya sea esta positiva o negativa, la misma que repercutirá en la representación que este mismo se forme acerca de la leucemia⁴¹.

“No he escuchado mucho hablar de la leucemia en sí, más he escuchado de otros tipos de cáncer. Mi familia y mis amigos me han dicho que me voy a recuperar y que no me preocupe mucho, que es algo en la vida que tiene que pasar, las enfermeras igual, todos me dicen lo mismo, que es una enfermedad grave, eso es lo que escucho a veces de los que vienen a hacer visita, pero mi mamá me dice que el cáncer si no es muy avanzado se puedo controlar”. (Triunfador)

“He buscado páginas donde he podido leer acerca de varias personas que también tienen leucemia y como lo están superando y me siento muy identificada, pero también he encontrado que te puedo llegar a matar y por eso ya no seguí buscando más porque no quería desanimarme”. (Esperanza)

La esperanza de que las cosas mejoraran es muy fuerte en todos los seres humanos, independientemente de qué tan difíciles sean los obstáculos que tengan que enfrentar. La gente joven y sus familiares empiezan a sentir esperanza acerca

del futuro cuando oyen acerca del tratamiento que está a su alcance y acerca del gran avance que ha habido en los últimos años⁴².

Sin embargo, el diagnóstico en sí sigue siendo algo de gravedad y las dificultades del tratamiento no se pueden ignorar, pero existe una razón para ser optimistas. Como se puede evidenciar en los siguientes relatos:

“Cuando el doctor te dice “tienes leucemia” uno piensa que es el fin del mundo y que te vas a morir; pero ya después de un año de tratamiento ves las cosas de otra manera, ahora por ejemplo me siento con más esperanza porque estoy a la espera de un trasplante de médula” (Vencedor)

“Yo creo que he madurado, porque ahora lo veo de otro sentido mi vida, he aprendido a apreciarla, a vivir cada momento como si fuera el único. Primero yo era diferente, porque al toque me deprimía porque no podía hacer lo mismo que antes, pero después, con mi tratamiento sé que puedo recuperarme”. (Esperanza)

La enfermedad del cáncer todavía está muy asociada a la idea de muerte, y la asimilación de la noticia necesita tiempo e información sobre los tratamientos actuales y las posibilidades de curación⁴¹. En los fragmentos mencionados, los adolescentes en el inicio de su enfermedad construyen una representación social de la leucemia ligada a la muerte, pero conforme va recibiendo su tratamiento y va transcurriendo el tiempo, comienzan a generar nuevas expectativas de vida a partir de los nuevos conocimientos que van adquiriendo en el proceso de su enfermedad. Asimismo, afirman que este proceso les ayuda a tener mayor fortaleza, madurar, apreciar y encontrar un sentido a su vida.

Entre los diversos autores hay cierto índice de acuerdo con respecto a la idea de muerte que el adolescente pudiera tener. Según González⁵³, no hay que olvidar que cada persona es un individuo particular, cuyo afrontamiento y ajuste a estos últimos momentos va a ser muy diferente en función de su madurez emocional, nivel de desarrollo intelectual, experiencias vividas por la enfermedad y hospitalización, cambios percibidos en el ambiente, reacciones en padres y personal sanitario. En general, a partir de los 12 años, se da una comprensión

cognitiva de la muerte como un proceso biológico universal e inevitable, como algo irreversible que supone el cese de las funciones corporales, asumiendo el adolescente su propia vulnerabilidad.

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 necesarios⁵⁴. 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. Guinot⁵⁵, 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)

Todo el proceso que significa tener leucemia y convivir con ella, es una situación que marca el curso de la vida de estos adolescentes, pues trae consigo cambios personales, familiares y sociales, donde la persona se siente desmotivada; el cambio de perspectiva que generan estos adolescentes a raíz del conocimiento que van adquiriendo en su periodo de enfermedad, comienzan a generar esa expectativa y/o esperanza de vida, que en los fragmentos mencionados, estas implican proyectar lo que en algún momento pensaron o lo visualizarlo como algo poco posible de realizar.

Del mismo modo, los pacientes se sienten estigmatizados y solicitan que desaparezca el tabú que rodea a la enfermedad así como su consideración por las personas que en algún momento han padecido o padecen de esta enfermedad⁴⁴:

“Los chicos que tienen esta enfermedad, seguir para adelante y mucho ánimo porque somos jóvenes que podemos avanzar y surgir en lo que queremos”. (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 & Cols⁴⁵, 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

Elementos significativos	Fcia. Simple Total	Fcia Asociada Total
(1) Enfermedad de la sangre; (2) Cura asociada a un ser supremo (10) Enfermedad vista como prueba divina	99	67

sufrimiento que implica tener esta enfermedad, aumentando la esperanza y ánimos de seguir siempre adelante.

CUARTA CATEGORÍA: Descubriendo la Representación de la leucemia y su anclaje en la vida del adolescente

Esta cuarta categoría presenta valores cuantitativos importantes de sus elementos que la componen, se observa un total de 99 frecuencias simples y 67 frecuencias de los elementos asociados: los elementos presentes en esta categoría van construyéndose en base a los saberes que van adquiriendo los adolescentes en el transcurso de la enfermedad.

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia⁵⁶ (UNICEF), afirma que la adolescencia es una de las fases de la vida quizás más compleja, una época en que la gente joven asume nuevas responsabilidades y experimenta nuevas

sensaciones. Además, Weissmann²⁵, refiere que el transcurso de este proceso de cambio no es fácil, lo desconcierta o le provoca miedo e inseguridad. Por lo antes mencionado, analizar la Representación Social del cáncer en los adolescentes diagnosticados con leucemia fue un proceso difícil, teniendo en cuenta que si en una persona adulta es compleja esta representación, mucho más para aquellos que sumado su diagnóstico se encuentran en una etapa llena de cambios, de desconcierto y de inseguridad, como lo es la adolescencia.

Jodelet¹⁷, formula diversas maneras de cómo se elabora la construcción social de una Representación: Un primer enfoque se limita a la actividad puramente cognitiva a través de la cual el sujeto construye su representación. En un segundo enfoque el carácter social de la representación se desprende de la utilización de sistemas de codificación e interpretación proporcionados por la sociedad o de la proyección de valores y aspiraciones sociales. En tal sentido, la representación también es considerada la expresión de una sociedad determinada.

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.

Así aparece entre los relatos algunas representaciones que hacen referencia al origen social del cáncer, evidenciando una objetivación biológica representada por enfermedad de la sangre y otra espiritual que la representa como una prueba divina que deben superar con la ayuda de un ser Supremo. 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)

Podemos evidenciar que los adolescentes valiéndose del primer enfoque se limitan a la construcción de la representación de la leucemia a partir de la actividad puramente cognitiva, utilizando los procesos que permiten la elaboración y el funcionamiento de una estructura de conocimiento con forma singular y que son característicos de la construcción del conocimiento social. De acuerdo a los testimonios presentados, observamos claramente como los adolescentes objetivan a la leucemia como una enfermedad de la sangre que va afectando progresivamente su organismo, específicamente sus glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas, disminuyendo principalmente sus defensas, tomándola como una enfermedad grave, en especial si no es detectada a tiempo.

"Yo sabía que era leucemia porque un profesor nos enseñaba que la leucemia es un proceso que ataca por cualquier cosa, a veces por baja de hemoglobina y con algunos efectos más". (Kaely)

"A mí los doctores me explicaron que era un cáncer a la sangre que se puede curar con un trasplante o con la quimioterapia" (Margarita)

Las representaciones respecto a la leucemia son variadas, en los relatos mencionados podemos visualizar la diferencia entre una objetivación donde solo interviene el proceso cognitivo del adolescente y una objetivación donde además

intervienen procesos sociales, puesto que ésta percepción no solo va a contener los saberes del propio adolescente sino que va a estar influida por los saberes que recoge de su entorno. Es así, que en el primer fragmento podemos evidenciar, que el adolescente objetiva a la leucemia como una enfermedad bastante grave, sin embargo, en los fragmentos siguientes, las objetivaciones de los adolescentes que se ven influenciadas por su entorno hacen referencia a la leucemia como una enfermedad que afecta directamente a su sangre, disminuyendo a sus defensas, pero que posee un tratamiento como la quimioterapia.

Moscovici ¹⁶ señala, que el proceso generador de la Representación Social, tiene dos etapas, la objetivación y el anclaje, ambos conceptos forman parte de un proceso dinámico por el cual el conocimiento científico perteneciente al universo, se transforma, en conocimiento socialmente compartido, llamándose conocimiento consensual de donde emergen las Representaciones Sociales y que están relacionadas con los mitos, preconcepciones, cogniciones que circulan entre el común de las personas.

Según Moscovici¹⁶, la representación es un campo 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 organismo”; 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)

Como se puede apreciar en los fragmentos, la objetivación del origen de la leucemia está orientada a la existencia de un agente externo que puede ser un "virus o una bacteria", el cual poco a poco va ingresando en su organismo y lo va deteriorando, por lo que el ambiente resulta amenazante, ante lo cual deben protegerse. También se evidencia que estos adolescentes aluden el origen del cáncer a causas externas que tendrían que ver directamente con sus hábitos, por el ambiente que les rodea o algunos simplemente no encuentran una causa exacta a la cual atribuirle el origen de su enfermedad.

Vega⁵⁷ 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 se estaría refiriendo 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).

Como lo afirmamos anteriormente, las Representaciones Sociales hacen referencia que el origen de esta enfermedad puede ser externa o interna, refiriéndose la segunda a causas genéticas, pero también se evidencia una tercera causa, dándole un origen inexplicable a esta enfermedad.

Tomando en cuenta lo mencionado y sabiendo que la conducta ante la salud y la enfermedad dependen de las interacciones que se pongan ante ellas, es de suma importancia que el profesional de enfermería, encargado del cuidado de los adolescentes diagnosticados con Leucemia tomen en cuenta estas representaciones, puesto que de esta dependerá la actitud que ellos pongan ante su enfermedad y ante su tratamiento, hecho que puede repercutir negativamente o positivamente en su recuperación.

Sánchez ⁵⁸ afirma, que el hombre posee una dimensión espiritual y deja en claro que el ser humano se compone de una naturaleza material o corporal y otra espiritual que aunque unidas e inseparables tienen actividades que desarrollan de un modo más específico una u otra dimensión. Diferenciarlas se hace imposible por la condición de totalidad del ser humano, sin embargo, es importante para el cuidado de enfermería delimitar el campo donde ésta actúa y se enriquece. Posición que se ve confirmada en los siguientes relatos:

"Me la imagino como una prueba, porque Dios me puso esto para que sea más fuerte y que pueda salir adelante muy a pesar de todo". (Triunfador)

"Que las personas que sufren esta enfermedad y distintas enfermedades que confíen en Dios y que pidan porque me han dicho que el siempre nos escucha, y dijo pidan que yo les daré. Porque así como nos da las enfermedades también nos las quita y son pruebas que nos pone también". (Julio César)

Según las encuestas nacionales del Instituto Nacional de Cáncer⁵⁹, la religión y la espiritualidad son importantes para la mayoría de las personas en la población general. Más del 90% de los adultos afirma creer en Dios y un número

levemente superior a 70% de las personas entrevistadas identificó la religión como una de las influencias más importantes en sus vidas y expresan el deseo de que sus necesidades e inquietudes espirituales y religiosas específicas sean reconocidas o consideradas por el personal médico. Las investigaciones indican que tanto los pacientes como los miembros de la familia encargadas de su cuidado, en general recurren a la espiritualidad y la religión como ayuda para abordar enfermedades físicas graves; del mismo modo en los relatos mencionados los adolescentes afirman que objetivan la leucemia como una prueba divina dejando ver su creencia en un Ser superior. Hodge⁶⁰ manifiesta, que una prueba divina hace referencia a una enseñanza y educación, donde Dios prueba a sus hijos para que aquello que guardan en sí mismos, lo muestren en sus actos, y lleguen a realizarlo, y sean merecedores de la recompensa o castigo de Él, lo cual se puede evidenciar cuando el adolescente relata que “Dios me puso esto para que sea más fuerte y que pueda salir adelante”. Sumado a esto el cuestionario sociodemográfico realizado a todos los adolescentes refleja que el 100% de ellos son de religión católica reafirmando así la importancia que cumple lo espiritual y religioso en la construcción de la representación social del cáncer que se formen los adolescentes diagnosticados con leucemia. Por lo tanto es muy importante que el personal de enfermería conozca y respete esta dimensión de la persona que tiene a su cuidado y de esta manera contribuir positivamente para que el adolescente tenga una actitud positiva ante su enfermedad, adquiriendo a su conocimiento ideas de salvación y recuperación.

Gálvez⁴, afirma que en el curso de esta construcción del conocimiento se generan mecanismos de defensa en el adolescente, buscando una respuesta que les permita, de cierta manera un bienestar y anestesiarse el sufrimiento, o la culpabilidad que puedan sentir por padecer de leucemia:

“Dios siempre nos pone dificultades para hacernos más fuerte, El nos pone las enfermedades y nos la quita, nos hace ver distintos puntos de vista y nos hace reflexionar de las cosas que hacemos y esas enfermedades y problemas nos ayuda a ser mejores personas”. (Julio César)

*"Pues creo que muchas veces es como prueba de Dios para salir adelante".
(Triunfador)*

"Porque Él nos manda pruebas y sólo hay que saber superarlas en las situaciones difíciles como éstas". (Oso)

En los fragmentos mencionados se puede evidenciar que los adolescentes buscan esta respuesta objetivando la leucemia como una prueba divina que ellos deben superar con la ayuda de Dios; de esta manera buscan liberarse de sentimientos de culpa dándole a su enfermedad una categoría de obstáculo divino que Él mismo les dará la fuerza para superar, además de un papel purificador que permite reflexionar acerca de su vida y crecer como personas.

Según Astrow⁶¹, las investigaciones indican que las personas en general recurren a la espiritualidad y la religión como ayuda para abordar enfermedades físicas graves. En los relatos presentados, los adolescentes toman a la leucemia como una prueba dada por Dios, que no sólo les ayudará en su crecimiento personal sino que en Él depositan su plena confianza de salvación y mejoría:

"Dios está conmigo siempre y Él sabe por qué me pone esto en el camino, Él es mi luz y Él es mi esperanza, y sé que con la quimioterapia todo saldrá bien". (Sabeu)

"Dios no castiga, como van a responder muchos seguramente, que Dios es bondad y es amor, y que debemos ver a la enfermedad, no como un castigo, sino como parte del amor de Dios, al final uno nunca sabe qué planes tiene en nosotros".(Sr. Limoniere)

"Me apoyo bastante en Dios por eso tengo mi crucifijo y a veces en la noche rezo con mi madre o con mi padre y en la mañana igualmente lo hago". (Kaely)

De este modo, vemos que los entrevistados al abordar el tema de las causas de la leucemia, siguen mencionando a la cura de un Ser supremo, quien envía a esta enfermedad, no como parte de un castigo sino bajo el contexto, de considerar a este padecimiento como una experiencia que permite a los adolescentes reflexionar acerca de sus actos y su vida en general para poder rectificar sus actitudes.

La objetivación está definida como el proceso que lleva a ser real un modelo conceptual, en este sentido se trata de acoplar la palabra a la cosa y respecto al anclaje, es el proceso por el cual se busca clasificar y encontrar un lugar para encajar lo no familiar, lo desconocido en una red de categorías sociales⁵⁰, en términos generales, la objetivación de la leucemia, que ha sido anclada como enfermedad a la sangre y como una prueba divina genera que los adolescentes pongan énfasis en actitudes positivas hacia su tratamiento que les ayuden en la recuperación de la parte biológica, así como de sus prácticas religiosas que les ayuden en su parte espiritual. Los adolescentes tratan de adaptar todas estas ideas, saberes, conocimientos que van adquiriendo sobre la leucemia y buscan clasificarlo para poder encajarlo, hacerlo familiar y buscarle un lugar, esto genera que estos adolescentes empiecen a apoyarse en sus prácticas religiosas, tanto en sus creencias donde encontramos su fe en un Dios y en sus costumbres, como la práctica de la oración solos o acompañados. Eso significa que no solamente buscan -y esperan recibir soporte de su familia y sus redes sociales, además recurren a la religión como parte de sus creencias culturales; pues les brinda calma y esperanza para adoptar una visión optimista de la situación. Es así que en los adolescentes con cáncer es más factible que surja una óptica diferente respecto a su enfermedad, aceptando el desarrollo de la misma con más calma y confiando en que los resultados serán favorables. Ello incrementa sus posibilidades de curación, puesto que mantienen actitudes positivas.

Por otro lado también empiezan a generar ideas que les ayude en su parte biológica, para lo cual también hacen mención de una esperanza generada a raíz de su tratamiento, haciendo mención de la quimioterapia.

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.

CONSIDERACIONES FINALES

Al finalizar el presente trabajo de investigación científica bajo el enfoque de Representación Social, las adolescentes han concluido que:

- El campo de la Representación Social sobre el cáncer en los adolescentes, estuvo caracterizado por elementos que asumieron una connotación negativa, tales como: muerte, dolor, sufrimiento, largos periodos de estancia hospitalaria, cambios en la rutina. Estas representaciones se construyen a través de procesos cognitivos, culturales y sociales, haciendo que el conocimiento o desconocimiento que tenían ellos en un primer momento sobre su enfermedad, sea modificado por un conocimiento familiar y cercano, que en algún momento puede afectar todas las dimensiones de su ser.
- 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.
- Los estudios de la Representación Social de la leucemia desde la perspectiva del adolescente, constituyen una opción importante para el cuidado de enfermería permitiendo interpretar conceptos, significados, estigmas, ideas, saberes que nos permite introducirnos a un mundo de interpretación de conceptos y significados, logrando acceder a un símbolo, y a crear percepciones positivas, como una enfermedad curable, o negativas considerándola como sufrimiento, dolor y/o muerte.
- Las Representaciones encontradas están influenciadas por el entorno mediato e inmediato, cultura, familiares y/o amigos, medios de comunicación, profesionales de la salud, mitos, creencias, pre-conceptos y estigmas sociales.

- Los avances de la ciencia junto con el cuidado de enfermería influyen en la construcción de la representación que los adolescentes van formando a lo largo de su tratamiento, empezando a surgir nuevas esperanzas de cura asociadas principalmente a la quimioterapia.
- El cáncer es estigmatizado como dolor, sufrimiento y muerte en los adolescentes diagnosticados con leucemia, está influenciada por ideas de su entorno social, donde predomina 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.
- En la relación – enfermera – adolescente – tratamiento evidencia que el proceso de la enfermedad va generando desgaste físico y espiritual donde la presencia de la enfermera se constituye en un “bastón” importante para que el adolescente construya imágenes que le permitan ancorarlo positivamente en su vida diaria.
- 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

RECOMENDACIONES

A través del estudio se considera necesario realizar algunas recomendaciones que permitan mejorar el cuidado que se brinda al adolescente diagnosticado con leucemia:

- Que las instituciones formadoras de profesionales de Enfermería consideren en sus diseños curriculares y asignaturas consideren los resultados de las investigaciones abordadas mediante la Representación Social y generar discusiones académicas en las aulas para que la práctica del cuidado se realice con un enfoque pandimensional.
- Continuar abordando temáticas de investigación e enfermería con el enfoque de la Representación Social, orientado hacia una complementariedad del cuidado desde un paradigma sociocrítico.
- Fomentar investigaciones desde la perspectiva de quien lo padece convierte a la persona en sujeto activo dentro del plan de cuidados de enfermería, orientados hacia cuidado personalizados.
- Realizar investigaciones que aborden la Representación Social desde diferentes escenarios que permita realizar un análisis importante bajo el enfoque de Representación Social: Ministerio de Salud, EsSalud; inclusive costa , sierra y selva.
- Se hace necesario que las enfermeras que trabajan cerca del adolescente diagnosticado con leucemia, reflexionen sobre la importancia de recoger no solo datos biológicos y físicos, sino rescatar su conocimiento del común de las personas, para ofrecer un cuidado humanizado.
- Es importante que otros profesionales se motiven a investigar sobre el tema, considerando que existen posibilidades de verificar los resultados desde otras

disciplinas que presentan la complementariedad del cuidado, desde un enfoque trasdisciplinario.

- Difundir los resultados de esta investigación en el servicio de oncología en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo para que profesional de salud, entre ellas las enfermeras, conozcan los mitos, preconcepciones, creencias, estigmas y estereotipos del cáncer en los adolescentes diagnosticados con leucemia y a partir de ello reorientar sus prácticas de cuidado.
- La enfermera debe mantener en su actuar diario un ambiente de confianza mediante la comunicación constante con los adolescentes diagnosticados con leucemia a fin de permitir que dichas personas expresen sus pensamientos, ideas, mitos, y miedos con la finalidad de conocer su situación comprenderlos y brindarles el apoyo necesario.
- Abordar investigaciones desde la perspectiva del personal de salud, familiares y otros factores sociales, contribuirán a profundizar en la temática de este complejo objeto de investigación.
- Se está por concluir este trabajo y se debe dejar claro que culminar el estudio representa de otro lado el inicio de un nuevo proceso de generar nuevas preguntas por haber dado a conocer a las comunidad científica, elementos claves para iniciar otras investigaciones. Ante ello, se plantean las siguientes temáticas:
 - El significado de la quimioterapia en adolescentes diagnosticados con leucemia.
 - Representación Social de la leucemia desde la perspectiva de la enfermera.
 - El rol del cuidador principal en el cuidado del adolescente con leucemia.
 - El rol del personal de enfermería en el cuidado del adolescente con leucemia.

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. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Perfil epidemiológico resumen2000-2009.Lima: INEN .2011.
4. Gálvez N. Representación social sobre el Cáncer. Descubriendo para mejorar el Cuidado. Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo.2007.
5. 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.
6. García A. Las noticias sobre el cáncer en los medios de comunicación escrita. Observatorio Comunicación Científica. Universito Pompea Fabra.2000:139-145.
7. Moscovici, S. El psicoanálisis, su imagen y su público. Buenos Aires, Huemul; 1979.
8. Jodelet D, Guerrero A. Develando la Cultura. 1ª ed. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2000.
9. Gastelo M.El cáncer: Una mirada desde el equipo de salud. [Tesis]. Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Facultad de Medicina, Escuela de Enfermería;2008
10. González F. A qualitative approach to the study of social representations: the epistemological and ontological basis. VIII International Conference on Social Representations. Social Representation Media and Society. Disponible en: <http://www.euophd.net/8thICSR/presentations.html> Consultado: Febrero, 2013.
11. Olson JS. Bathshebas breast: women, cancer & history. Baltimore: Universidad de Johns Hopkins ; 2002. p. 455.

12. Medina AM. Representaciones del Cáncer en Estudiantes de Medicina: Implicaciones para la Práctica y la Enseñanza. *Revista de Salud Pública*. Bogotá; 2007; 9(3); 369-378.
13. Llinares L, Benedito M, Piqueras A. El enfermo de Cáncer: Una aproximación a su Representación Social. Valencia: Universidad de Valencia. 2010; 318-327.
14. Giraldo C. Persistencia de las Representación Social del Cáncer de Mama. Colombia: Universidad de Antioquía. 2009; 514-525
15. Ordoñez L. El adolescente vivenciando la Leucemia: percepción de una doble etapa crítica. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2006.
16. Mora M. La teoría de las Representación Social de Serge Moscovici. México: Universidad de Guadalajara. 2002; 1-25.
17. Gunter E. Las Representaciones Sociales. Buenos Aires: Equipo de Cátedras del Prof. Ferrarós. 2008
18. Waldow V. Cuidado humano. El rescate necesario. Porto Alegre: Sagra Luzzato; 1998
19. Costas M. Representación Social- Traba. Soc. con Grupos Intervención Transformadora. Tucumán: Universidad Nacional de Tucumán. 2011; 1-19.
20. Gunther E. Las Representaciones Sociales. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires. 2002; 1-4
21. Lavado S., Lázaro E. Construyendo la identidad profesional a la luz de las Representaciones Sociales. Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo .2007; 1-85
22. Araya S. Las Representaciones Sociales: Ejes teóricos para su discusión. Costa Rica: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. 2002; 1-79.
23. Eslava V. Aspectos psicológicos del adolescente con Cáncer. Lima: Universidad San Marcos. 2011; 6
24. Waldow R. Cuidar: expresión humanizadora. Brasil: Palabra Ediciones. 2008; 1-108
25. Rodríguez E. Metodología de la investigación. México: 818 Univ. J. Autónoma de Tabasco; 2005.
26. Macias R. Prólogo la llamada Investigación Cualitativa en la Ciencias Sociales

27. 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: Revista Peruana de enfermería.2005;1-15
28. Sgreccia E. Manuale di bioética.Fondamenti ed ética biomédica. Milano, Italia: Editorial Vita e Pensiero; 2007
29. Hernández R. Fernández C. Lucio P. Metodología de la investigación. México D.F.: Editorial Mc Grill Interamericana;2006
30. Chesler M. Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico. España, Madrid : Asociación Americana de Cáncer; 1998
31. Gonzalez O., Fonseca J. El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad. Diversitas [online]. 2006, vol.2, n.2 [citado 2012-10-25], pp. 259-277 . Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982006000200007&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1794-9998.
32. Ruda L. Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad [Tesis]. Lima: Universidad Católica Pontífica del Perú;1998
33. Muriel M. y Grau J.Dolor y Sufrimiento al final de la vida. Madrid: Arán Ediciones;2006
34. Instituto de Previsión Social. Cáncer Pediátrico, El Abordaje Familiar. Paraguay: Ediciones Porland;2010
35. Reina M., Padrón S., Fonseca M. Un repaso a la dimensión psicodinámica y los estados emocionales en cuidadores de pacientes oncológicos.Rev Mexicana Odiseo[en línea] 2011 [Citada 2012 Oct 25]; 16(1): [23 páginas].Disponible en URL: <http://www.odiseo.com.mx/correos-lector/repaso-dimension-psicodinamica-estados-emocionales-cuidadores-pacientes-oncologicos>
36. Inhelder M. De la Lógica del niño a la Lógica del adolescente. España, Barcelona: Editorial Elsevier; 1985.

37. Crespo, M. D. La Unidad de oncología infantil y los cuidados psicosociales del paciente y de su familia. Rev. Esp. Pediatría (Barc.) 1986; Vol 42(6): 479-488
38. Holland, J. y Lewis, S. La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre. Barcelona: Editorial Herder ;2003
39. Delval J. ¿Cómo se construye el conocimiento?. Madrid: Universidad autónoma de Madrid. 1997; 44-54
40. Lozano, J.A. Leucemias Agudas. Oncología, 1, 6, 117-122. Artículo de Ebsco Publishing;2002
41. Domínguez A. Clima Social Familiar en Adolescentes con Cáncer y Adolescentes con tumores benignos. Lima: Universidad César Vallejo.2006; 71-79
42. Hurlock, E. Psicología de la adolescencia. México: Paidós.1994
43. Elizelaine C. Castanheira L. García R. Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. Sao Paulo Brasil: Revista Latinoamericana Enfermagem. 2010
44. Cano A. Guía para pacientes Quimioterapia. Servicio de Salud del principado de Asturias. España: Editorial Unidad de Atención al Cáncer;2001
45. Santos M., Célia R., Leonila A. De la omnipotencia al desgaste: las perspectivas del adolescente en tratamiento de quimioterapia. Rev. Latino-Am. Enfermagem; 2011
46. 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
47. González P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Rev Científica de Enfermería Odiseo[en línea] 2011 [Citada 2012 Oct 25]; 16(1): [23 páginas]. Disponible en URL: http://www.fuden.es/originales_obj.cfm?id_original=86
48. Ettinger RS, Heiney SP. Cáncer en adolescentess y adultos jóvenes. Cancer.

- 1993;71(10):3276–3280.
49. Lozano J. La Comunicación en Salud . Barcelona : Editorial Hasier;2010
 50. Gómez M., Mauer A. Protocolo Psicosocial de los jóvenes con cáncer: Un modelo conceptual. *Cáncer*. 1996;78(6):1345–1356.
 51. Salcedo A. Guía del adolescente. Madrid: Editorial Síntesis; 2001.
 52. Instituto Nacional del Cáncer: Cuidados para niños y adolescentes con cáncer. A Disponible en URL: www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/NCI/children-adolescents
 53. González M. Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida un estudio empírico y clínico [Tesis]. Chiclayo: Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Enfermería;2007
 54. Bruel T. Representaciones Sociales de Género: Un estudio psicosocial acerca de lo masculino y lo femenino. Madrid: Facultad Autónoma de Madrid. 2008: 22-37
 55. Guinot J. Entre el miedo y la esperanza: La experiencia de afrontar un cáncer. España: Editorial España;2004
 56. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Adolescencia, una etapa fundamental. Nueva York; 2002
 57. Vega R. Representaciones y Prácticas de las competencias Docentes en TICS en el CBTIS 233. Chiapas: Consorcio de Ciencias Sociales y Humanidades. 2011
 58. Sánchez B. Dimensión Espiritual del Cuidado de Enfermería en situaciones de Cronicidad y Muerte
 59. Instituto Nacional de Cáncer. Consultado en URL: <http://www.cancer.gov/espanol>
 60. Hodge C. Teología Sistemática: Teología Reformada Clásica. Barcelona: Editorial Clie;2012
 61. Astrow. La Espiritualidad en el Tratamiento del Cáncer. Estados Unidos: Instituto Nacional del Cáncer; 2012

ANEXOS

ANEXO N°01

CONSENTIMIENTO INFORMADO AL PADRE O MADRE DE FAMILIA Y/O ADOLESCENTE

Queremos agradecerles su colaboración en la presente investigación denominada “Representación Social Del Cáncer: Un Estudio Desde La Perspectiva Del Adolescente Diagnosticado Con Leucemia en el H.N.A.A.A – ESSALUD”.

Trata de un estudio cualitativo, para una tesis de Pre – grado, con el fin de obtener nuestro título de Licenciadas en Enfermería. El estudio tiene como objeto de investigación la Representación Social del Cáncer y como objetivos: Caracterizar y analizar la Representación social del cáncer en los adolescentes diagnosticados con leucemia, y discutir la implicancia de la Representación Social sobre el cáncer en el cuidado de Enfermería.

Se espera que esta investigación, pueda contribuir para mejorar el cuidado de enfermería en este grupo de persona; pues sólo se brinda un cuidado integral cuando se tiene el conocimiento del problema, retratado por quien lo vivencia. Es importante destacar que serán respetados los siguientes derechos del participante:

- Se garantiza la privacidad, guardando confidencialidad de la información que brinde.
- Serán respetados los valores, así como hábitos y costumbres y la libertad de poder rehusar a participar o retirar su consentimiento en cualquier fase de la investigación.
- Se asegura que los participantes no sufrirán daños físicos ni psicológicos durante su participación.

Agradeceremos de antemano su participación

Chiclayo, _____ - 2012

Firma o huella digital

DNI.:



ANEXO N° 02

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

Introducción:

A continuación se encuentran formuladas una serie de preguntas, las cuales están orientadas obtener información sobre su filiación. Le solicitamos nos proporcione los siguientes datos:

Edad:	12 a 13 años <input type="checkbox"/>	16 a 17 años <input type="checkbox"/>	14 a 15 años <input type="checkbox"/>
	16 a 17 años <input type="checkbox"/>	18 a 19 años <input type="checkbox"/>	20 años <input type="checkbox"/>
Sexo:	Masculino <input type="checkbox"/>	Femenino <input type="checkbox"/>	
Religión:	Católica <input type="checkbox"/>	Evangélica <input type="checkbox"/>	Testigos de Jehová <input type="checkbox"/>
	Otros <input type="checkbox"/>	Especificar: _____	
Procedencia:	Costa <input type="checkbox"/>	Selva <input type="checkbox"/>	
	Selva <input type="checkbox"/>		
Grado de Instrucción:	Primaria <input type="checkbox"/>	Secundaria <input type="checkbox"/>	
	Superior <input type="checkbox"/>		
Número de hermanos :	Uno <input type="checkbox"/>	Dos a Tres <input type="checkbox"/>	Tres a más <input type="checkbox"/>
	No tiene <input type="checkbox"/>		
Tiempo de enfermedad:	Menor a 1 año <input type="checkbox"/>	1 a 2 años <input type="checkbox"/>	
	3 a 4 años <input type="checkbox"/>	5 a 6 años <input type="checkbox"/>	6 años a más <input type="checkbox"/>
¿Con quién vive?	Padres <input type="checkbox"/>	Hermanos <input type="checkbox"/>	Abuelos <input type="checkbox"/>
	Otros <input type="checkbox"/>	Especificar: _____	

ANEXO N° 03

ENTREVISTA ABIERTA A PROFUNDIDAD
DIRIGIDA A L ADOLESCENTE DIAGNOSTICADO CON LEUCEMIA

La presente entrevista tiene como objetivo obtener información sobre la Representación Social del adolescente respecto al cáncer. Solicitamos de su participación y colaboración para grabar la entrevista que será anónima, por lo que será necesaria la elección de un seudónimo.

Se consideran las siguientes preguntas orientadoras:

1. ¿Qué se te viene a la mente cuando escuchas leucemia?
2. ¿Qué ha escuchado hablar acerca de la leucemia?
3. ¿Cómo se imagina a la leucemia?
4. ¿Por qué cree usted que tiene leucemia?
5. ¿Qué cambios siente que ha sufrido a raíz de su enfermedad?
6. ¿Qué opina usted del tratamiento de quimioterapia que recibes?
7. ¿Se siente usted apoyado por el profesional de enfermería que lo cuida?
8. ¿Qué espera usted de la vida?¿Desea agregar algo más?

ANEXO N° 04

ELEMENTOS SIGNIFICATIVOS

1. Enfermedad de la sangre
2. Cura asociada a un ser supremo
3. Origen externo
4. Origen interno
5. Disminución de las defensas
6. La Quimioterapia como una esperanza curativa
7. Necesidad de mayor conocimiento
8. Apoyo por el profesional de enfermería
9. Apoyo familiar y/o amistades
10. Enfermedad vista como prueba
11. Expectativas de vida
12. Muerte
13. Dolor y sufrimiento
14. Recuperación asociada a los avances científicos
15. Situación difícil
16. Causa inexplicable
17. Baja Autoestima
18. Cambios de la rutina a raíz de la enfermedad
19. Efectos adversos secundarios a la quimioterapia
20. Largos y continuos periodos de estancia hospitalaria
21. Empatía con las personas de igual diagnóstico

ANEXO N° 05

TABLA DE FRECUENCIAS

Seudónimo: Limoniere

Fragmento	Discurso	Elementos significativos
I	Lo primero que se me viene a la mente, lo que le podría venir a la mente a cualquier persona desinformada, el hecho de tener leucemia, sólo lo que el nombre implica , se puede asemejar a muerte o a enfermedad dolorosa o dices: “pucha que mala suerte”; sin embargo cuando uno se informa y más aún cuando uno sufre la enfermedad , te das cuenta de que no es lo que muchos o lo que normalmente se cree	7,12,13,15
II	La leucemia es un cáncer a la sangre que con los avances científicos y con los tratamientos modernos que se trata esta enfermedad, hay una mejoría y hasta una cura bastante esperanzadora, que junto con mi juventud , y junto con el buen pronóstico de esta enfermedad,	1,7,12,14,15,18

	pues la muerte y todo lo que uno cree acerca de esto cambia radicalmente.	
III	Cuando uno está desinformado te viene a la mente que la leucemia es sinónimos de muerte, o que es una enfermedad difícilísima e incurable pero cuando estás informado, cambia totalmente.	7,12,15
IV	Un conjunto de células peligrosas, malas, asesinas, de las peores en la sangre. Lo que pasa es que en el poco conocimiento que tengo, 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 y digo que es mala o asesina porque estamos constituidos por células, y esas células que van abarcando la mayor parte de tu cuerpo y es que nos mata, por eso es que te digo que es peligrosísima y asesina.	1,4,7,12,15
V	Mientras fui niño no tuve ningún problema de salud , al margen de	15,16

	unos cuantos resfríos y unas cuantas fiebres también que me han dado y a parte de la varicela que tuve también, yo he sido siempre un chico sano. No entiendo por qué así de arranque, de pronto una enfermedad tan costosa ,tal vez alguna radiación propia de un ambiente, de repente mi régimen alimenticio no fue el mejor , yo sé que no es hereditario , así es que no podría decir que es hereditario, aunque esa herencia ha podido ser que yo esté predispuesto para esto pero, la verdad no sé, es una pregunta que ni los doctores , ni los científicos saben por qué exactamente tienes tu leucemia.	
VI	La quimioterapia aparte de ser la única alternativa de los pacientes con esta enfermedad y en mi caso el de ser mi única alternativa de mejora, es una sustancia que inactiva el avance de la enfermedad.	6,14
VII	Muchos creen desinformados que la quimioterapia es una medicina que no ayuda , y al contrario, para muchos y para mí ,la quimioterapia es un medicamento que muchas veces cura este tipo de	6,7,8,11,14,15

	enfermedades, así es que yo, le tengo el mejor de los aprecio al tratamiento de la quimioterapia	
VIII	Yo al menos no he tenido ningún efecto colateral y le tengo bastante aprecio a la quimio, salvo el de la caída del cabello ,que nosotros como jóvenes que la primera impresión que uno tiene de nosotros , o cuando el ego está muy subido o cuando el autoestima por su efecto físico ha sido siempre la misma, de un momento a otro este efecto físico cambia, y entonces tu ego como que también cambia un poco, porque como que te ven distinto, no es tu look, no eres tú.	6,15,17,19
IX	El daño colateral de la quimioterapia con el tiempo se va aceptando, se va mejorando, hasta que te acostumbras , hasta el punto en que uno puede ir al estadio , puede ir al cine, puede ir a fiestas , y hasta uno puede tener una enamorada sin ningún problema;	6,15,19,20

	es por eso que no debemos hacer caso a los que dicen lo contrario.	
X	Te voy a responder de lo que he escuchado en el hospital porque de aquí donde me debo fiar, porque los comentarios entre amigos y en el centro de tu mismo entorno , mayormente son negativos, salvo raras excepciones , lo que he escuchado de la leucemia aquí en el hospital, es que es una enfermedad, que es mortal y tratamiento muy doloroso, pero que tiene muchísimas excepciones, hasta el punto en que hay un 50 o 60% de curación, con trasplante de médula ósea o tratamiento de quimioterapia	6,7,8,9,11,12,13,14,15
XI	Aquí en el hospital he escuchado - que hay jóvenes como yo, hay personas mayores, niños que han fallecido, aquí, quizá en la misma cama donde estoy yo acostado derepente ha fallecido una persona de leucemia, peor que también he escuchado otros muy lindos y esperanzadores testimonios de muchísimo gente que se ha curado	12,15,21

XII	La leucemia por un lado es una enfermedad difícilísima , pero por otro lado, es una enfermedad que puede cambiar ese título de difícil, de peligroso o de mortal.	12,15,18
XIII	De hecho que sí, influyen bastante esos comentarios, y más aún uno siendo parte de este entorno, porque cuando te diagnostican algo de ese tipo, y tu desconoces y tú no sabes, pues, obviamente que piensas que te vas a morir en un mes, o en la semana que viene, de hecho que sí, porque como te digo, una persona desinformada, este, asocia todo lo malo, todo lo negativo, se pierde el optimismo, se pierde la esperanza, este, en ese momento, porque te aíslas, así no quieras, tu vida normal, tus expectativas, todo cambia, cambia así de porraso , a pesar de que ahora existen tratamientos como la quimio y el trasplante que son muy efectivos	6,7,11,12,13,14,15,17

<p style="text-align: center;">XIV</p>	<p>En medio de este tratamiento difícil, no sé como vaya, espero que bien, pero con lo que he escuchado, todo cambia, a parte de tu aspecto físico, la perspectiva que uno tenía al principio, ahora como ya todo se está realizando, ya uno ya ve como que las cosas no son como las creías, o como pensaste, o como te contaron tipo chisme, sino que ya informándote bien, y escuchando comentarios que sí son interesantes, un comentario de un amigo, al comentario de un doctor, hay mucha diferencia, dependiendo de eso, englobando eso, ahora cambia totalmente, a tal punto que ahora tienes mayor expectativa de mejora y de curación.</p>	<p>6,7,9,11,14,15,18,19</p>
<p style="text-align: center;">XV</p>	<p>Yo antes le tenía mucha distancia a los hospitales, no me gustaba venir mucho, es más casi no venía por eso, y a los doctores y a las enfermeras las veía también de lejos, este, no como persona sino que veía de lejos a su profesión, creía que era demasiada sacrificada, y que al fin y al cabo no valía la pena tanto sacrificio, porque yo pensaba que la</p>	<p>7,8,15,20</p>

	<p>enfermera por ejemplo, no dormía y que estar todos los días con enfermos como que era un daño psicológico, sin embargo, cuando ya uno este, cuando hace fondo lo que es la función de la enfermera</p>	
XVI	<p>Te das cuenta que la enfermera hace una labor envidiable, y hasta me ha llevado a reformularme mi vocación, derepente pude haber sido enfermero, o pude haber sido médico o pude haber elegido cualquier profesión que esté cercana al sector salud, porque es una tarea bien loable, interesante, de mucho valor, yo las admiro a todas las enfermeras de acá, del piso de hematología, porque son amigas, son buenas profesionales y no sé si eso venga de casa o venga de universidad, yo creo que de universidad porque todas las enfermeras de la Usat van a ser así.</p>	8,11
XVII	<p>A parte de la caída del cabello, he cambio en mi forma de pensar, "tú eres un poquito más renegón derepente, más miedoso, pero a la par más optimista, menos desconfiado y no sé si más religioso"</p>	2,15,18,19

XVIII	Yo siempre he confiado en Dios, el hecho está en que te vuelves más religioso, como tienes más tiempo libre, lo decides dedicarlo un poquito más a Dios. Dios no castiga, como van a responder muchos seguramente, que Dios es bondad y es amor, y que debemos ver a la enfermedad, no como un castigo , sino como parte del amor de Dios , al final uno nunca sabe qué planes tiene en nosotros.	2,10,15,18
XIX	La segundo cosa, que quisiera agregar es que ojalá mis respuestas , no sé de alguna manera ayuden a cambiar esas formas de pensar y decir que tienen muchos que no viven este tipo de enfermedad y que piensen que las leucemias no son trágicas , no son sinónimos de muerte y de tratamientos tan buenos como la quimioterapia uno puedo llegar a curarse.	6,12,15,21

ANEXO N° 06

MONTAJE DEL MAPA DE ASOCIACIÓN DE CONTENIDO

ELEMENTOS SIGNIFICATIVOS FRAGMENTOS	1	2	4	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
	I					+					+	+		+					
II	+				+					+		+	+			+			
III					+					+			+						
IV	+		+		+					+			+						
V													+	+					
VI				+								+							
VII				+	+	+			+			+	+						
VIII				+									+		+		+		
IX				+									+				+	+	
X				+	+	+	+		+	+	+	+	+						
XI										+			+						+
XII										+			+			+			
XIII				+	+				+	+	+	+	+		+				
XIV				+	+	+	+		+			+	+			+	+		
XV					+	+							+					+	
XVI						+			+										
XVII		+											+			+	+		
XVIII		+						+					+						
XIX				+						+			+						+
Total	2	2	1	8	9	4	2	1	5	9	3	6	16	1	2	4	4	2	2