

**FAMILIAS AFRODESCENDIENTES E INDÍGENAS: EXPERIENCIAS Y
SIGNIFICADOS DESDE LA VIVENCIA DEL CÁNCER EN EL ENTORNO
FAMILIAR, MUNICIPIO DE SANTANDER DE QUILICHAO, CAUCA.**

LINA VANESSA MEJÍA VALENCIA

LINA MARCELA PINO RÍOS

INDIRA TENORIO ARRECHEA

UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE NORTE DEL CAUCA

FACULTAD DE HUMANIDADES

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

SANTANDER DE QUILICHAO, CAUCA

ENERO 2015.

**FAMILIAS AFRODESCENDIENTES E INDÍGENAS: EXPERIENCIAS Y
SIGNIFICADOS DESDE LA VIVENCIA DEL CÁNCER EN EL ENTORNO
FAMILIAR, MUNICIPIO DE SANTANDER DE QUILICHAO, CAUCA.**

LINA VANESSA MEJÍA VALENCIA

LINA MARCELA PINO RÍOS

INDIRA TENORIO ARRECHEA

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE TRABAJADORA
SOCIAL**

MAURICIO ARRECHEA RODRÍGUEZ

Director de Trabajo de Grado

UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE NORTE DEL CAUCA

FACULTAD DE HUMANIDADES

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

SANTANDER DE QUILICHAO, CAUCA

ENERO 2015

Dedicatoria

Dedicamos este trabajo a nuestras familias que han dado todo el esfuerzo para que ahora estemos culminando esta etapa de nuestras vidas y darles las gracias por apoyarnos en todos los momentos de este proceso y permitir dar nuestros mayores esfuerzos para poder ser grandes profesionales y un gran orgullo para ellos y para todos los que confiaron en nosotras. También a todas aquellas personas que de forma directa o indirecta intervinieron en la obtención de este logro.

Lina Vanessa Mejía Valencia

Lina Marcela Pino Ríos

Indira Tenorio Arrechea

Agradecimientos

Queremos en esta oportunidad agradecer primeramente a Dios quien nos dio sabiduría y fe para creer en lo que parecía imposible terminar, así mismo, es fundamental agradecerle a nuestros docentes quienes compartieron sus conocimientos e interés por formar excelentes profesionales, y especialmente al docente Mauricio Arrechea Rodríguez por su compromiso y dedicación para realizar una investigación con calidad e importancia para el Trabajo Social.

También queremos agradecer a las familias entrevistadas, quienes compartieron con nosotras sus experiencias, vivencias y sentimientos frente a la enfermedad del cáncer, lo que fue de gran aporte para poder desarrollar nuestra tesis, evidenciando las diferentes miradas o perspectivas que tienen las personas y cuáles son los factores que intervienen en éstas como su entorno social, económico, cultural, espiritual y familiar. Y por último agradecemos a todas las personas que contribuyeron al desarrollo de esta investigación y que influyeron en el logro de esta meta y sueño que vemos hacerse realidad.

Lina Vanessa Mejía Valencia

Lina Marcela Pino Ríos

Indira Tenorio Arrechea

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN

1. CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS.....	12
2. MARCO DE REFERENCIA TEÓRICO-CONCEPTUAL	17
2.1. Sobre la enfermedad del cáncer.	17
2.2. Percepción	22
3. MARCO CONTEXTUAL	27
4. HALLAZGOS Y ANALISIS	31
4.1. Caracterización de las familias afrodescendientes e indígenas con parientes en tratamiento oncológico del municipio de Santander de Quilichao.....	31
4.2. Conocimiento de las familias indígenas y afrodescendientes sobre el cáncer.....	40
4.2.1. Conocimientos de las familias afrodescendientes.....	40
4.2.2. Conocimientos de las familias indígenas.....	63
4.3. Valoraciones de las familias afrodescendientes e indígenas sobre la enfermedad del cáncer.....	74
4.3.1. Valoraciones de las familias afrodescendientes.....	74
4.3.2. Valoraciones de las familias indígenas.....	84
4.4. Emociones de las familias afrodescendientes e indígenas sobre la enfermedad del cáncer.....	93
4.4.1 Emociones de las familias afrodescendientes.....	93
4.4.2.Emociones de las familias indígenas.....	103
5. CONCLUSIONES	115

6. RECOMENDACIONES	120
7. BIBLIOGRAFÍA.....	124
ANEXOS.....	131

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad que socialmente ha estado asociada como sinónimo de muerte. Al mismo tiempo que su diagnóstico cambia la vida de las personas y sus familias, pues es a partir de ahí que se genera toda una serie de movilizaciones emocionales, psicosociales, de reajuste, apoyo, y afrontamiento que reviste además una serie de creencias y valores de la familia. No obstante es la persona afectada quien sobrelleva el miedo a la muerte, pero la familia sufre directamente en la medida que debe ser fuerte frente a la situación sin poder mostrar malestar alguno respondiendo a las demandas sociales y de adaptación con el cuidado del paciente.

Por un lado, el cáncer tiene un impacto emocional en todos los miembros, de igual manera, altera el funcionamiento de la familia en tanto que se pueden producir en ella cambios de roles que afectan la comunicación y la cohesión familiar obstaculizando el proceso de adaptación de la familia a la realidad generada por la enfermedad. Por otro lado, algunas familias pueden generar lazos de cohesión fuertes que les permite seguir unidos y mantener el equilibrio para responder a las necesidades del pariente enfermo.

Así pues, en muchas ocasiones lo que hace la aparición del cáncer dentro del núcleo familiar es reactivar los recursos de los que ya la familia dispone para el cuidado. De modo que no siempre la enfermedad cambia las relaciones familiares en sí misma, sino que el grupo familiar se enfrenta a la situación según su manera de funcionar habitual, quizás haciendo más patentes los roles o relaciones que ya existían de forma subyacente. Lo anterior conlleva la posibilidad de pensarse que el cáncer está atravesado por variables culturales que de una u otra manera influyen en la percepción que se tiene de la enfermedad, ya que la comprensión de la enfermedad varía eventualmente de acuerdo a los contextos, grupos poblacionales, etnias y sociedades.

Teniendo en consideración lo anterior, el presente trabajo de investigación tuvo como objeto conocer las percepciones que sobre el cáncer han elaborado las familias afrodescendientes e indígenas del norte del Cauca, con parientes en tratamiento oncológico.

Se habla de percepciones en tanto estas se modifican a partir de las vivencias que tienen los sujetos en su cotidianidad, las cuales se generan en relación a una situación particular. Para dar cuenta de lo anterior, la investigación abordó el tema de las percepciones desde los referentes teóricos de la psicología, en particular la psicología social. Desde esta disciplina se menciona que la percepción es “el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización” (Vargas, 1994, p. 48). Dicho proceso está soportado en las continuas interacciones del individuo con su contexto social, cultural, económico y ambiental, siendo entonces la percepción un constructo en donde intervienen aspectos sociales y aspectos subjetivos; de allí que autores como Rodríguez (1987) planteen que toda percepción humana es por tanto social.

En consonancia con lo expresado, y retomando a Vargas (p. 49), dar cuenta de las percepciones de las familias con respecto al cáncer, parte por reconocer que las mismas están soportadas en referentes ideológicos y culturales que sirven para reproducir y explicar la realidad, los cuales son aplicados a las distintas experiencias cotidianas para ordenarlas y transformarlas.

De cara a dar cuenta de lo expresado, la investigación se realizó a partir de una metodología cualitativa que permitió entrever aspectos de la realidad para analizar y comprender el fenómeno desde la perspectiva de los miembros de la familia, a partir de la utilización de técnicas de recolección de información como la entrevista semi-estructurada y la revisión documental. Se consideró esta metodología

apropiada teniendo en consideración el tema en cuestión, el abordaje subjetivo que se pretendía explorar y la inexistencia de este tipo de estudios en el norte del Cauca y específicamente en el municipio de Santander de Quilichao.

Ahora bien, siguiendo la segunda opción para presentar informes finales de investigación, descrita en el Reglamento sobre la elaboración y presentación de proyectos e informes finales de trabajos de grado para obtener el título de trabajador/a social, el presente informe final de investigación se organizó de la siguiente manera.

En el primer capítulo se relaciona la información que da cuenta del proceso investigativo, los elementos de partida y su caracterización a la luz de los presupuestos de la investigación cualitativa. De igual manera se exponen los objetivos y la estrategia metodológica implementada.

El segundo capítulo condensa el marco de referencia teórico-conceptual, el cual contiene el rastreo general de los conceptos y variables que guiaron el desarrollo de la investigación, los cuales se retoman y se relacionan posteriormente para el análisis de la información.

En el tercer capítulo se presenta el contexto en el cual se desarrolló la investigación y se hace una aproximación a la realidad del cáncer en la zona norte del departamento del Cauca a partir de datos provenientes de las entidades de salud del contexto (pública y privada).

En el cuarto capítulo se presentan los hallazgos y el análisis respectivo en consonancia con las categorías de la investigación. Este capítulo contiene en su interior cuatro subcapítulos, con los cuales se pretendió organizar y presentar de mejor manera los resultados del proceso de investigación y la correspondiente lectura analítica de los mismos. Así, el primer subcapítulo contiene aspectos de carácter descriptivo acerca de las familias afrodescendientes e indígenas

entrevistadas, en donde se exponen algunos caracteres como la condición socioeconómica, niveles educativos, composición familiar, ciclo vital, entre otros, que permitirán contextualizar y caracterizar al grupo de entrevistados.

El segundo subcapítulo tiene que ver con el conocimiento que tienen las familias en torno a la enfermedad del cáncer. Se expone un análisis general del conocimiento de los entrevistados para así identificar elementos que permitirán establecer las similitudes y las diferencias de etnia a etnia.

El tercer subcapítulo hace énfasis en la valoración del cáncer dentro de las familias afrodescendientes e indígenas, donde se presentan las opiniones y los juicios que se realizan en torno a la enfermedad. Este apartado contiene y revisa aspectos como los elementos económicos, socioculturales y religiosos de los contextos familiares, los cuales inciden en la percepción frente a la enfermedad.

El cuarto y último subcapítulo determina las emociones que la enfermedad del cáncer genera en las familias afrodescendientes e indígenas con parientes en tratamiento oncológico, aquí se muestran una serie de emociones que denotan la sorpresa frente al conocimiento del diagnóstico de la enfermedad y las emociones que se van generando en el transcurso de la situación.

Además, el presente documento cuenta con un apartado (capítulo quinto) que contiene las conclusiones generales con base en la articulación de cada una de las categorías de análisis con relación a la percepción social, los componentes étnicos, contextuales y socioculturales de las familias entrevistadas.

Por su parte en el capítulo sexto se plantean algunas recomendaciones que buscan aportar a los procesos de intervención desde el Trabajo Social con familias afrodescendientes e indígenas que atraviesan por un diagnóstico de cáncer. Lo anterior, en el marco de dilucidar o fortalecer estrategias y programas de apoyo para los pacientes y sus familias que atraviesan por este tipo de enfermedad.

Finalmente, se incluyen anexos y los referentes bibliográficos utilizados, los cuales dan cuenta de los siguientes temas: procesos de afrontamiento del cáncer, percepción social, psicología social, oncología, salud, familia y enfermedad.

1.- CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS

El cáncer ha sido estudiado a lo largo de los últimos años a nivel mundial, dado que ha sido un tema de relevancia en la contemporaneidad porque dicha enfermedad se ha asociado no solo a la afectación física, sino psicológica y emocional de quien lo padece y su familia; es por ello que desde este estudio, se han indagado diferentes miradas analizadas en el marco de la enfermedad oncológica, puesto que esto brinda elementos para rescatar aspectos relacionados con las percepciones, conocimientos, valoraciones, emociones y sentimientos que se tienen con respecto a este padecimiento.

Para este marco, se consideró realizar una búsqueda de bibliografía que pudiera contribuir de manera significativa al crecimiento de esta investigación y a la mejor delimitación del área de interés, y para ello se seleccionaron informes de investigaciones realizadas en países como Colombia, México y España publicadas entre los años 2005 y 2013; la meta de esta recopilación fue poder llevar a cabo, una revisión sistemática de la literatura publicada en la red, realizando un recuento de las diferentes investigaciones partir de la relación que tienen con el presente tema de investigación.

Por otro lado, se retomó a Gaviria y Vinaccia (2007) en su investigación “Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico”; es un estudio realizado en Medellín con pacientes en tratamiento quimioterapéutico pertenecientes al Instituto de Medicáncer de esta ciudad. Es una investigación de tipo descriptivo-exploratorio que tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, tomando como muestra a 28 pacientes entre los 18 y 70 años de ambos géneros a los que se les aplicaron unos cuestionarios de tipo transversal: EORTC QLQ-C30, que mide la calidad de vida, el CAE que mide el afrontamiento del estrés, y la escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HAD).

De otro lado, se revisó también lo expuesto por Donado y Kruizengaen (2005) en su artículo “Comprensión de la experiencia de ansiedad en padres ante el diagnóstico de cáncer de un hijo(a) según la psicología existencial”, en el que presentan una revisión teórica desde la psicología existencial, en complementación con la perspectiva lewiniana, acerca de la experiencia vivencial de la familia con la enfermedad. Además, se muestra cómo el diagnóstico confronta al padre con la realidad de la muerte, plantean que si el padre afronta este suceso de manera consciente, puede beneficiar de manera constructiva su vida.

Adicionalmente, se indagó la investigación realizada por Monleón, y Espallargas (2010), titulada “El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social” Dicha búsqueda plantea la representación social del cáncer y de los enfermos oncológicos en la población española. Así pues, la metodología empleada para este estudio era de tipo mixta (cualitativa y cuantitativa) y se realizaron entrevistas a 200 sujetos elegidos mediante un muestreo al azar. El método utilizado fue la realización de entrevistas estructuradas que contenían agrupaciones libres de palabras ante términos de estímulo y preguntas semicerradas. En el desarrollo de las preguntas se pretendía conocer las áreas temáticas que contienen la representación social del enfermo oncológico y el cáncer.

Por otra parte, se indagó la investigación realizada por Bragado (2008) “Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer” que es realizada en España en el que abordan al infante con cáncer y sin cáncer desde sus emociones y sentimientos hacia sí mismos dado a que el objetivo central de esta indagación es comprobar si los niños con cáncer (en tratamiento con quimioterapia) presentan peor autoconcepto físico, menos autoestima y más ansiedad y depresión que los niños sanos (sin historia de cáncer) de los mismos rangos de edad (9-16 años) y condición social.

Adicionalmente, se analiza la capacidad predictiva del autoconcepto y la autoestima sobre el malestar emocional. Para realizar este estudio y recoger las

variables sociodemográficas y los datos médicos básicos se diseñó un cuestionario sobre el autoconcepto físico y la autoestima, este constaba de 70 ítems que medían dimensiones específicas del autoconcepto físico tales como salud, coordinación, actividad, fuerza, flexibilidad, resistencia, entre otras. Y en cuanto a la metodología, participaron 120 niños de 9-16 años de edad, distribuidos en dos grupos: enfermos de cáncer (grupo experimental) y niños sanos sin historia de cáncer (grupo control). Bajo estos criterios, lo que se proponen los autores para esta investigación, es poder contrastar los resultados de ese autoconcepto en niños sanos y niños con cáncer.

Lo anterior, permitió vislumbrar algunos aspectos que demarcan vacíos en cuanto a investigación se trata, de allí el interés por agregar el componente étnico, contextual y cultural de dicho estudio. Por lo tanto, la presente investigación se planteó como el siguiente interrogante: ¿cuáles son las percepciones que sobre el cáncer han elaborado las familias afrodescendientes e indígenas con parientes en tratamiento oncológico, en el municipio de Santander de Quilichao, Cauca?

Teniendo como referente lo anterior, el objetivo que guió la investigación fue: conocer las percepciones que sobre el cáncer han elaborado las familias afrodescendientes e indígenas con parientes en tratamiento oncológico, en el municipio de Santander de Quilichao, Cauca.

Como objetivos específicos se plantearon lo siguientes:

- Caracterizar las familias afrodescendientes e indígenas que tienen un pariente en tratamiento oncológico.
- Establecer el conocimiento de las familias afrodescendientes e indígenas en relación al cáncer.
- Identificar la valoración que del cáncer tienen las familias afrodescendientes e indígenas.
- Determinar las emociones que genera en la familia la enfermedad del cáncer.

Por lo anteriormente mencionado, se dirá que la narrativa de los individuos, más allá de ser una forma de comunicación verbal, permite entrever no solo una forma de pensar, sino también los conceptos, las ideas, los imaginarios y constructos que dan cuenta de la cosmovisión que está permeada por lo sociocultural (contexto, etnia, educación, experiencia) y que resultan ser un proceso que a lo largo de la vida se ha venido construyendo para determinar, en parte, lo que cada ser humano es. En tal sentido, al explorar las percepciones de las familias afrodescendientes e indígenas sobre el cáncer, es posible inferir que se reflejaran diversos mundos que convergen en una misma situación y es la vivencia del cáncer dentro del entorno familiar.

Por lo tanto, la presente investigación es un estudio de tipo descriptivo-exploratorio, dado que la indagación buscó ocuparse en la descripción y análisis de las percepciones que sobre el cáncer han elaborado las familias afrodescendientes e indígenas con parientes en tratamiento oncológico del municipio de Santander de Quilichao, Cauca, haciendo énfasis en las prácticas, comportamientos y actitudes presentadas por dichos familiares en el tratamiento de la enfermedad, así como también las valoraciones que han elaborado en torno a su experiencia, tanto en el proceso de tratamiento como en las fases de la enfermedad.

Asimismo, es importante aclarar que la metodología utilizada para el desarrollo de la presente investigación se enmarcó desde el ámbito cualitativo. En tal sentido, algunos autores plantean que el método cualitativo “permite la descripción detallada de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables en la cotidianidad de las personas, además de vincular la narrativa de los mismos, sus experiencias, creencias, actitudes, pensamientos, inferencias y reflexiones sobre algún fenómeno o evento” (González y Hernández, 2003).

En consecuencia, para analizar la narrativa de los sujetos, se emplearon algunas técnicas de recolección de información que permitieron evidenciar elementos claves de análisis. Lo anterior se llevó a cabo mediante el uso de la entrevista

semi-estructurada, que se le realizó a un miembro de cada familia. Así pues, para efectos de la investigación, fueron tres (3) familias afrodescendientes y tres (3) a familias indígenas con parientes en tratamiento oncológico para un total de seis (6) entrevistas.

Por lo tanto, la técnica de entrevista semi-estructurada fue pertinente, ya que ésta permitió la aparición de lo imprevisto, puesto que las preguntas fueron abiertas y flexibles por lo que se pudo explorar un universo poco conocido; además permitió la co-investigación; esto es, la búsqueda, en colaboración con el entrevistado de la información o de la interpretación más adecuada para comprender los procesos evaluados; y una de las ventajas que posee esta técnica es que estructura menos el proceso de asociación y memorización del entrevistado con lo que se logra una mayor autenticidad en la articulación de las respuestas y se procura que el entrevistado exprese sus opiniones de la manera que le parezca más adecuada.

En cuanto a los participantes de este estudio, se tuvieron en cuenta los datos proporcionados por el Hospital Francisco de Paula Santander, en donde fueron diagnosticadas 469 personas con cáncer para el año 2013, de las que se retomaron seis familias: tres familias afrodescendientes y tres familias indígenas con parientes en tratamiento oncológico en el municipio de Santander de Quilichao. Por lo que para realizar el proceso de selección de participantes se tuvieron en cuenta como criterios de selección, por un lado, familias indígenas y afrodescendientes con parientes en tratamiento oncológico que se encontraran ubicadas en el municipio de Santander de Quilichao, Cauca; por otro, familias con pacientes que lleven como mínimo entre 2 y 6 meses de diagnóstico y en tratamiento oncológico.

Finalmente en esta búsqueda, se realizó una revisión documental en la que se pretendió examinar información acorde al tema trabajado en la presente investigación, es decir, revisión de literatura sobre el cáncer, salud y familia, que aportaron a la solución del problema en cuestión.

2.- MARCO DE REFERENCIA TEÓRICO-CONCEPTUAL

En la presente investigación es importante dar claridades conceptuales frente a lo que se conoce sobre el cáncer, ya que desde esta temática se pretende analizar las percepciones que tienen las familias indígenas y afrodescendientes con un pariente que padece la enfermedad. Teniendo en consideración lo anterior, en el presente capítulo se desarrollaron las categorías conceptuales que permitirán la comprensión de la enfermedad y del tema de investigación: percepción y enfermedad de cáncer.

2.1 SOBRE LA ENFERMEDAD DEL CÁNCER.

El Instituto Nacional de cáncer de los Estados Unidos (2013), plantea que el cáncer es un término que se usa para denominar a enfermedades en el que las células anormales se dividen sin control y pueden invadir otros tejidos. Las células cancerosas pueden diseminarse a otras partes del cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático. El cáncer no es sólo una enfermedad, sino muchas enfermedades. Hay más de 100 diferentes tipos de cáncer. La mayoría de los cánceres toman el nombre del órgano o de las células en donde empiezan.

En este sentido, según lo planteado por la Fundación para pacientes adultos con cáncer Simmon (2014), el cáncer es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas conocidas como cancerígenas o cancerosas, con crecimiento y división más allá de los límites normales, invadiendo el tejido circundante y a veces, llega a provocar metástasis, que es cuando el cáncer se propaga desde la parte del cuerpo donde comenzó a otras partes del organismo.

“El cuerpo está hecho por trillones de células vivas. Las células normales del cuerpo crecen, se dividen y mueren de una forma ordenada. En los primeros años de vida de una persona, las células normales se dividen más rápidamente para permitir que la persona crezca. Después de que ésta se hace adulta, la mayoría de las células sólo se dividen para remplazar las células que han sido gastadas,

que han muerto o para reparar lesiones. El cáncer inicia cuando las células en alguna parte del cuerpo empiezan a crecer sin ningún control. El crecimiento de células cancerosas difiere al crecimiento celular normal; y en vez de morir, las células cancerosas prolongan su crecimiento y forman nuevas células anormales. Así, las células cancerosas pueden crecer hacia otros tejidos, algo que las células normales no pueden hacer. El crecimiento sin control y el invadir otros tejidos son lo que hace que una célula sea cancerosa.” (Fundación Simmon, 2014)

“Las células se convierten en células de cáncer a causa de ADN (ácido desoxirribonucleico) dañado. El ADN se encuentra en cada una de las células y es quien dirige todas las acciones de éstas. En una célula normal, cuando el ADN se ha dañado, la célula repara el daño o la célula muere. En las células cancerosas, el ADN dañado no se repara, y la célula no muere como debería. Por el contrario, la célula continúa originando nuevas células que el cuerpo no necesita. Estas nuevas células tienen el mismo ADN anormal como la primera célula.” (Ibíd.)

“Las personas pueden heredar el ADN anormal, pero generalmente los daños del ADN se deben a errores que ocurren mientras la célula normal se está reproduciendo o por algo en el ambiente. A veces la causa del daño al ADN puede ser algo obvio como el tabaquismo o la exposición al sol. Pero en ocasiones es difícil saber con certeza lo que causó el cáncer de una sola persona”. (Ibíd.)

“En la mayoría de los casos, las células cancerosas crean tumores. Otros cánceres, como la leucemia, rara vez se forman los tumores. En cambio, las células cancerosas afectan la sangre y órganos hematopoyéticos y circulan a través de otros tejidos en los cuales crecen”. (Ibíd.)

Las características celulares de las células cancerígenas según la Fundación Simmon (2014) son:

- Aumento local del número de células.
- Pérdida de la distribución celular normal.
- Variación de la forma y tamaño celular.

- Incremento en la actividad mitótica.
- Anormalidad en la mitosis y los cromosomas.

A menudo “en el cáncer, las células se multiplican sin control, invaden los tejidos próximos y se diseminan hacia órganos distantes reproduciendo allí el tumor en el proceso denominado metástasis” (Massagué J. 2009:22). Algunos tumores pueden crecer en cualquier órgano mientras que otros tiene lugares preferentes de crecimiento por ejemplo el cáncer de próstata, de mama dan metástasis a hueso.

En torno a lo anterior la Fundación Simmon (2014) plantea que cuando el cáncer se esparce, siempre lleva el nombre del lugar donde se originó. Por ejemplo, el cáncer de mama que se ha propagado al hígado se llama cáncer de mama metastásico y no cáncer del hígado. Asimismo, el cáncer de próstata que se ha diseminado al hueso se denomina cáncer metastásico de próstata, no cáncer de hueso. Así, los diferentes tipos de cáncer pueden comportarse de manera muy diferente. Por ejemplo, el cáncer de pulmón y cáncer de piel son enfermedades muy diferentes. Ellos crecen a ritmos diferentes y responden a diferentes tratamientos. Esta es la razón por que las personas con cáncer necesitan un tratamiento que apunta a su tipo de cáncer.

El cáncer además de ser una enfermedad que trae consigo toda una serie de consecuencias fisiológicas, sintomáticas, tiene unas implicaciones a nivel social, cultural e inclusive incide en la comunidad a la cual la persona y familia está adscrita. En tal sentido, la enfermedad supone un impacto no sólo para el afectado, sino también para su entorno, aun cuando el enfermo es quien recibe las consecuencias físicas y psicológicas de este padecimiento y de su tratamiento, las derivaciones psicosociales repercuten en todo el núcleo familiar.

De esta manera el cáncer ha sido un tema bastante estudiado desde diferentes ramas, visto a partir de diferentes aspectos por un lado el cáncer cómo enfermedad visto desde una perspectiva genética y según el Instituto Nacional del Cáncer (2013) define que las mutaciones genéticas desempeñan una función en la

formación de todos los cánceres, la mayoría de estas mutaciones suceden a lo largo de la vida de una persona, pero algunas mutaciones, incluso las que están asociadas con los síndromes hereditarios de cáncer, pueden heredarse de los padres. Por otro lado, las mutaciones heredadas tienen una función principal en la formación de casi 5 a 10% de todos los cánceres.

También se han identificado mutaciones genéticas asociadas con más de 50 síndromes hereditarios de cáncer; y las pruebas genéticas pueden ayudar a determinar si una persona de una familia con tales síndromes tiene una de estas mutaciones. Así, un asesor en genética, un médico u otro profesional de asistencia médica capacitado en genética pueden ayudar a un individuo o a una familia a entender los resultados de las pruebas genéticas (Instituto Nacional del Cáncer, 2013).

Entre otras cosas, desde la enfermedad, se plantea que muchas de las familias que tienen parientes con cáncer se sienten aisladas a raíz de experiencias desagradables que pueden haber tenido desde la aparición de la enfermedad. Entre tanto, una de ellas es el aislamiento social que es algo relativamente frecuente en los pacientes con cáncer y eso mismo sucede en sus familias.

La enfermedad desgasta sus energías al atender las nuevas necesidades creadas, por la enfermedad, así como por el tratamiento. Al mismo tiempo el tabú del cáncer persiste en la población y muchas personas no saben cómo actuar ante un amigo que ha sido diagnosticado de cáncer. Las dudas ante cómo actuar, qué es conveniente preguntar o qué no, hacen que, a veces, se opte por evitar el contacto con la familia afectada. Al mismo tiempo ésta a veces reduce la frecuencia de relaciones por su situación especial, por ira o vergüenza o, sencillamente, porque prefiere no hablar del tema (Granados, 2007).

El padecer cáncer puede suponer el riesgo de perder algunos logros o beneficios; por ejemplo en algunos países la enfermedad puede suponer un riesgo de perder el empleo o verse obligado a reducir la categoría laboral y/o el sueldo. Los cuidadores que deben ausentarse repetidamente de su puesto de trabajo debido a las necesidades que genera un enfermo con cáncer. En nuestro entorno, esto no es frecuente, aunque algunos enfermos se han encontrado con algún tipo de discriminación laboral. En caso de problemas en este sentido, debe consultar con un abogado, que le informará mejor sobre sus derechos (Granados, 2007).

Según la OMS (Organización Mundial de Salud), al año hay 11 millones de casos nuevos de cáncer, cerca del 80% se presentan en países en vías de desarrollo por las condiciones de vida que éstos ofrecen. 30% de los casos, son prevenibles. En Colombia del 2000 al 2006, hubo 32.316 casos en hombres y 38.751 en mujeres y la tasa de incidencia, es decir, la probabilidad de casos de cáncer, fue de 186,6 y de 196,6 por 100.000 habitantes respectivamente (Universidad Sergio Arboleda, 2013).

Los estudios sobre incidencia de cáncer en Colombia se hacen en tres muestras demográficas. En los niños en orden descendente, la leucemia, los relacionados con el Sistema Nervioso Central, y los linfomas son los más reportados. En hombres, el de próstata, estómago, pulmón, colon y recto. En mujeres, mama, cuello uterino, tiroides, estómago y colon. Podemos decir que los cánceres más comunes en todo el conjunto poblacional son el de estómago y el de colon.

2.2 PERCEPCIÓN

El tema de la percepción se debe entender como un concepto que hace referencia a la elaboración e interpretación de los estímulos captados para cada uno de los órganos de los sentidos de un ser vivo. Se trata de un proceso cognitivo que cada individuo realiza de forma diferente, para el cual se utilizan una serie de preconceptos que sirven para discriminar más rápidamente aquello a lo que nuestro organismo se ve expuesto, de tal forma, por ejemplo que al tocar con

nuestra mano algo que está muy caliente, rápidamente retiramos la mano porque comprendemos que eso nos hace daño.

“Desde un punto de vista antropológico, la percepción es entendida como la forma de conducta que comprende el proceso de selección y elaboración simbólica de la experiencia sensible, que tiene como límites las capacidades biológicas humanas y el desarrollo de la cualidad innata del hombre para la producción de símbolos. A través de la vivencia de la percepción atribuye características cualitativas a los objetos o circunstancias del entorno mediante referentes que se elaboran desde sistemas culturales e ideológicos específicos contruidos y reconstruidos por el grupo social, lo cual permite generar evidencias sobre la realidad” (Vargas, 1995, p.50).

Autores como Rodríguez (1987), plantean que para la existencia de la interacción social, es necesario que las personas interactuantes se perciban mutuamente. Así pues, el proceso perceptivo involucra una serie de variables que se interponen entre el momento del estímulo sensorial y la toma de consciencia de aquello que produjo el estímulo sensorial.

Entre tanto, cotidianamente se piensa que lo percibido se refiere con exactitud a los objetos o hechos de la realidad, pocas veces se piensa que las cosas pueden ser percibidas de diferentes formas, porque se parte de las construcciones, raras veces cuestionadas, de que lo percibido del entorno es el entorno mismo y ni siquiera se piensa que las percepciones sean solo una representación parcial de dicho entorno, pues lo que se presenta como evidente sólo lo es dentro de un cierto contexto físico, cultural e ideológico.

En este sentido, la percepción es al mismo tiempo origen y resultado de dichas construcciones, dado que las experiencias perceptuales suministran la vivencia para la formación paulatina de las evidencias; simultáneamente, son comparadas con el aprendizaje social en el que los modelos ideológicos tienen un rol trascendente en la cimentación de elementos interpretativos que se piensan como la constatación de la realidad del ambiente.

Las sociedades crean sus propias construcciones y clasificaciones, que ponen de manifiesto la manera cómo perciben el entorno, es decir, cómo seleccionan, codifican, la interpretación que le asigna a ésta, los valores que le imputan y las nominaciones, definiendo los límites de las posibles variaciones de los cambios físicos del ambiente. Los miembros de la sociedad aprenden de forma implícita esos referentes y los transmiten a las siguientes generaciones, reproduciendo el orden cultural.

Entre tanto, la percepción está compuesta y limitada por los términos sociales que determinan las categorías de sensaciones, sobre las capacidades físicas: así, la habilidad perceptual queda orientada hacia lo que socialmente está permitido percibir. En ese sentido lo que hace la cultura es transformar las condiciones ambientales para adecuarlas a la estructura corporal y social de los grupos humanos.

Es así, como los grupos humanos por medio de modelos culturales e ideológicos proporcionan significados y valores a las sensaciones, estructurando de esta forma la visión de la realidad, al tiempo que crean construcciones sobre el mundo, de manera que la información del ambiente se recoge y se elabora mediante mecanismos aprendidos desde la infancia que permiten interactuar adecuadamente según las condiciones del medio físico y social.

Los grupos humanos al apropiarse de la información de los objetos y hechos del entorno crean y recrean construcciones de su existencia y elaboran significados al respecto, atribuyendo cualidades que componen categorías descriptivas dentro del rango de posibilidades de sensibilidad, así con ellas se entiende el mundo desde puntos de vista estructurados a partir de valores culturales e ideológicos.

Por otra parte, desde la psicología social, se plantea que la percepción comprende esencialmente dos procesos, por un lado la recodificación o selección del enorme caudal de datos que nos llega del exterior, reduciendo su complejidad y facilitando su almacenamiento y recuperación en la memoria; por ejemplo, podemos resumir gran parte de la información que tenemos sobre alguna persona que se nos acerca. Por otro lado, un intento de ir más allá de la información obtenida, con el fin de predecir acontecimientos futuros y, de ese modo, evitar o reducir la sorpresa (Morales y otros, 1996).

Así, los estudios de percepción de personas y de percepción social han estado muy ligados a los estudios de percepción de objetos, esencialmente porque la percepción de objetos y de personas se parece en que ambos tipos de percepciones están estructuradas. Las percepciones del ser humano no constituyen un continuo procesamiento de estímulos caóticos, que se van almacenando uno tras otro en nuestra memoria sin orden ni concierto, sino que cuando percibimos objetos y personas creamos un orden en este mundo (Morales y otros, 1996).

De otro lado, se expone que en el entorno en que vivimos, las categorías que utilizamos son claras y cualquier libro de ciencias o de otro tipo proporciona buenos ejemplos sobre objetos, es decir, los estados de los cuerpos, los colores, las formas geométricas, el mundo vegetal y animal, etc. Asimismo ocurre con la percepción de personas y de sus acciones. Cuando percibimos a una persona, poseemos multitud de categorías para clasificar su conducta, su apariencia y demás elementos informativos, puede ser categorizada en función de su atractivo físico, de su personalidad, de su procedencia geográfica, de la carrera universitaria que estudia, de su ideología política, etc.

Para efecto de la investigación, se retomaron los planteamientos de Aroldo Rodríguez (1987) con el fin de sustentar el conocimiento, la valoración y la parte afectiva de la enfermedad presente en las familias. En este sentido, este autor expone que en los procesos de percepción existen unos factores influyentes como

lo son la experiencia previa y la consecuente disposición para responder, lo anterior, a causa de que nuestras experiencias pasadas facilitan la percepción de los estímulos con los que tuvimos contacto en ocasiones anteriores. También existen factores contemporáneos del fenómeno perceptivo, en el que se hace referencia a ciertos estados particulares de los sujetos (del receptor) en un momento dado, así pues, estados de hambre, de sed, pobreza, depresión, cansancio, enojo, enfermedad, etc., pueden influir en la percepción del estímulo sensorial, lo que puede predisponer al organismo dar determinadas respuestas.

Cabe señalar que los autores plantean que las personas son percibidas como agentes causales y los objetos no, o dicho de otra manera, los seres humanos tenemos intenciones de control sobre el medio que nos rodea. El perceptor sabe que los objetivos y deseos de la persona percibida influyen en la información que presenta de sí misma. Entre tanto, las otras personas son semejantes a nosotros, lo cual nos permite realizar una serie de inferencias que no podemos realizar en el caso de los objetos. Así, todos tenemos una idea de cómo se siente una persona cuando está triste, cuando suspenden un examen, o cuando le dan una buena noticia, porque nosotros hemos vivido experiencias similares.

En este sentido, con respecto a las expectativas que los perceptores llevan consigo cuando perciben a otra persona, se pueden distinguir entre expectativas basadas en la categoría y expectativas basadas en el estímulo. Las primeras son denominadas también estereotipos, las segundas reflejan conocimiento previo que el perceptor tiene de la persona percibida. Ese conocimiento puede provenir de la observación directa, de la información que la propia persona percibida revela o de una tercera fuente.

Para otros autores, el tema de la percepción denota que “lo que nosotros percibimos es el segmento de conducta apreciable, tomado como un todo. La intención se siente como parte integrante del acto, y nosotros describimos los actos refiriéndonos a la intención y no haciendo la lista de los movimientos producidos” (Piaget y Frawley, 1965).

Esto puede entenderse como la forma en que el ser humano construye, aprende y genera ideas acerca de los comportamientos y actitudes de las personas frente a determinados objetos o situaciones cotidianas, lo que permite que a partir de pequeños segmentos de conductas, de expresiones o de una realidad concreta que se muestran, este empiece a deducir las intenciones de los otros, o al menos pueda tener un indicio de quién es determinado sujeto próximo a él.

En tal sentido, se dirá que la ambigüedad de la expresión y los niveles de comprensión se derivan de las experiencias clásicas, así, “la percepción de los otros durante el primer año de vida del niño por ejemplo, se inscribe desde los orígenes darwinistas, en el marco de la aprehensión de las expresiones emocionales y de su desarrollo” (Piaget y Fraisse, 1965).

Por lo anterior, se dirá que uno de los factores relacionados con el perceptor y que influyen en la formación de impresiones es por un lado la familiaridad, en general, esta característica hace que la impresión formada sea mucho más compleja que cuando la persona estímulo es casi desconocida y, por regla general, produce una mayor exactitud en la percepción. (Morales y otros, 1996). De este modo, cuando las personas se relacionan con sus semejantes que pueden ser familia, vecinos, amigos, compañeros de trabajo o de estudio, se generan espacios de interacción, en los que las personas se dan a conocer en su personalidad cualidades y defectos, por lo que los perceptores pueden llegar a conocer con facilidad las intenciones, la emocionalidad y comportamientos en determinados segmentos de la realidad.

Otro aspecto importante es el significado emotivo del estímulo, y es que este valor emotivo depende del poder del estímulo para proporcionarnos consecuencias positivas o negativas. Así por ejemplo, cuando una persona está deseosa de hacer amigos es más fácil que detecte en los demás indicios que hablen de su predisposición para hacer amistades (Morales y otros, 1996). Algunos autores señalan que los estímulos adversos son, en principio capaces de provocar una

mayor sensibilidad perceptiva y de disminuir la continuación de esta tendencia, e incluso de llegar a invertirla durante la experiencia de modo que los estímulos reforzados pasan a ser percibidos con mayor exactitud (Bootzin, 1967).

3.- MARCO CONTEXTUAL

Este trabajo se realizó en el Municipio de Santander de Quilichao, Cauca, el cual se encuentra entre las Cordilleras Central y Occidental, colindante con los departamentos de Valle del Cauca, Huila y Tolima; y se ubica en la zona norte del departamento que conformada por los municipios de Santander de Quilichao, Buenos Aires, Suárez, Puerto Tejada, Caloto, Guachené, Villa Rica, Corinto, Miranda, Padilla, Jambaló, Caldono y Toribío. Esta zona tiene una confluencia étnica muy fuerte, gracias a la presencia afrocolombiana, indígena y mestiza, que en medio de una geografía diversa ha generado dinámicas y procesos organizativos muy importantes para el departamento (Etnoterritorios, 2014).

Es así, como Santander de Quilichao está situado al norte del departamento del Cauca en la República de Colombia, a 45 Km de Santiago de Cali y 97 Km de Popayán. Limita al norte con los municipios de Jamundí y Villarrica, al oriente con los municipios de Jambaló y Caloto, al occidente con el departamento del Valle del Cauca y al sur con el municipio de Caldono. Tiene una extensión territorial de 597 Km² y con una altura de 1.071 Metros sobre el nivel del mar.

A nivel económico, el municipio de Santander proviene en buena parte del sector primario de vocación agropecuaria donde el café, la caña de azúcar y la yuca entre otros son renglones de gran importancia que generan ingresos a los agricultores. Con los beneficios que trajeron la Ley Páez y la instalación de empresas manufactureras, el renglón secundario pasó a ocupar un buen lugar en la economía local y regional, sin desconocer que el sector terciario, el comercio en el casco urbano es fuente generadora de empleo y actividad económica dinámica. La infraestructura vial y de comunicaciones es adecuada y están cerca

los centros de gran actividad económica. La relevancia económica del Municipio en el sector primario los cultivos más importantes son: la caña de azúcar que ocupa el 47.12 % del área sembrada en cultivos transitorios y permanentes según distribución del uso actual del suelo, en segundo lugar el café con el 23.55%, la piña con el 9.73%, la yuca con el 6.79%, la caña panelera con el 2.78% y el plátano con el 1.87% (Plan de salud Municipal, Santander de Quilichao, 2011).

Entre otros cultivos podemos mencionar: maíz, cítricos, fique, mora, lulo, mango, frijol, tomate, arroz y habichuela que participan en menor escala. También existe producción en el área pecuaria, además cría de ganado bovino doble propósito y de ganado porcino.

A nivel cultural, el municipio presenta la presencia de diferentes grupos sociales y étnicos, y es precisamente la gran riqueza del municipio por cuanto a éste se le da una connotación de pueblo pluriétnico e intercultural, condición que fue reconocida por todo el territorio nacional con la expedición de la Constitución Política de 1991.

Es así, como las expresiones populares en el acervo cultural de Santander de Quilichao, históricamente han sido clasificadas por su ascendencia, bien sea que procedan como manifestaciones con un marcado origen negro, denominadas recientemente como “afros” con presencia del 33.4% del total de habitantes; o bien correspondan, desde su procedencia, de raíces indígenas, popularmente “nasas” con un porcentaje de 19.4%. Las que no corresponden determinadamente a alguno de éstos dos orígenes son denominados “mestizos” con un 47.2% (DANE, 2005).

Por otro lado, en Santander de Quilichao se evidencia que teniendo en cuenta los Registros Individuales de Prestación de Servicios durante el año 2008, la tasa de morbilidad fue de 903 por cada 1000 hab. Las enfermedades de la cavidad bucal son la primera causa de consulta con el 20%, las infecciones de las vías respiratorias la segunda causa con el 10% y los síntomas y signos que involucran

el sistema digestivo y el abdomen con el 5% son la tercera causa de consulta. Del total de personas que consultaron en el año 2008 el 62% fueron mujeres y el 38% hombres.

También se encontró la tasa de mortalidad que, teniendo en cuenta los certificados de defunción del año 2008 fue de 3.9 en el municipio. Si se hace el análisis agrupado de la mortalidad, se encuentra que las muertes por causa externa ocupan el primer lugar con el 30.5%, las enfermedades cardiovasculares la segunda causa de muerte con un 19.0%, las enfermedades relacionadas con el embarazo, parto y puerperio la tercera causa de muerte con el 11.2%, el cáncer ocupa el cuarto lugar con 9.7%. De las muertes por causa externa los homicidios son la primera causa de muerte en el grupo de 15-44 años y la segunda los accidentes de tránsito. Del total de muertes durante el año 2008 el 64% fueron hombres de los cuales el 48% estaba en el rango de mayores de 60 años, el 32% de 15- 44 años y un 5% eran menores de 1 año que corresponde a 14 niños. (Situación integral de la salud en Santander de Quilichao Cauca, 2010).

En ese orden de ideas, según Adriana Meléndez, del equipo de Salud Sexual y Reproductiva de la Secretaría Departamental de Salud del Cauca, en el año 2013 en el norte del Cauca han muerto 31 mujeres por cáncer de cuello uterino y 41 mujeres por cáncer de mama. Así pues, en el Cauca, estos dos tipos de cáncer son la primera causa de mortalidad en mujeres, por encima del conflicto armado, que históricamente ha golpeado la región (Meneses, 2013).

En consecuencia, tras estas cifras la Secretaría de Salud del Cauca y la Fundación InnovaGen lanzaron en un evento el 27 de enero del 2014 un programa, en la Gobernación del Cauca, llamado “Programa Integral para la Prevención del Cáncer de Cuello Uterino”, en 12 municipios del Departamento. Por su parte, el secretario de Salud del Cauca, Duván Quintero Muñoz, agregó que en Colombia se diagnostican al año aproximadamente 6.800 casos de cáncer de cuello uterino, con una mortalidad del 50%. Recordó que esa patología se origina en una infección por el virus del papiloma humano (VPH). Es tal la

gravedad que representa para el Departamento esta enfermedad, que el funcionario afirmó, que el Cauca es “zona roja del cáncer de cuello uterino” (Periódico La Campana, Enero 28 de 2014).

En este sentido, con base a los anteriores datos, la presente investigación dará cuenta específicamente de las diferentes percepciones frente al cáncer que han construido las familias afrodescendientes e indígenas, tornándose importante hablar de dicha enfermedad dentro del municipio, ya que en éste se maneja una cifra de morbilidad entre todos los rangos de edades y entre las variedades del cáncer con 1149 casos para el año de 2012 y la tasa de mortalidad desde 2000 hasta 2013 por cáncer de cérvix que fue de 33 personas.

4.- HALLAZGOS Y ANALISIS

La intencionalidad de la investigación giró en torno a explorar las percepciones que han construido las familias afrodescendientes e indígenas del municipio de Santander de Quilichao, Cauca sobre el cáncer, específicamente en relación a los conocimientos, las valoraciones y las emociones.

Para dar respuesta a la pregunta de investigación, en este capítulo se presentarán los hallazgos con relación a:

- Caracterización de las familias afrodescendientes e indígenas con parientes en tratamiento oncológico.
- Estructura y composición familiar.
- Antecedentes del cáncer en las familias.
- Conocimientos de las familias sobre el cáncer.
- Valoraciones en torno a la enfermedad.
- Emociones generadas en el entorno familiar a raíz del cáncer.

4.1 CARACTERIZACIÓN DE LAS FAMILIAS AFRODESCENDIENTES E INDÍGENAS CON PARIENTES EN TRATAMIENTO ONCOLÓGICO, DEL MUNICIPIO DE SANTANDER DE QUILICHAO, CAUCA

El presente capítulo es una caracterización de tipo descriptiva que permite un acercamiento a las familias de los entrevistados, en el que se mencionan aspectos como la pertenencia étnico-racial, las zonas que habitan dentro del municipio de Santander de Quilichao, Cauca; los factores socio-económicos y culturales; el ciclo vital en que se encuentra cada una de las familias, los antecedentes de la presencia del cáncer en generaciones pasadas, el tipo de enfermedad y el tiempo de detección, punto en donde se identifica además el miembro del hogar que está padeciendo el cáncer y de esta forma identificar las acciones que se han llevado a cabo para luchar contra la enfermedad y al final de la caracterización de cada

familia se ha diseñado un familiograma que indica la composición y la estructura familiar. El capítulo está subdividido y diferenciado, ya que se propendió por generar primeramente la caracterización de las familias afrodescendientes y posteriormente la descripción de las características de las familias indígenas.

Para acercarnos a la caracterización de las familias es necesario entender y resaltar el concepto de la familia que es un sistema relacional que conecta al individuo con el grupo amplio llamado sociedad (Eguiluz, 2003). Otros autores como Barg (2000) plantean que es en la familia donde se pueden realizar los aprendizajes básicos a través de las experiencias placenteras o displacenteras que configuran el modo de relación que se tendrá con el mundo y se organiza desde los valores, para las emociones y los sentimientos y con las emociones y los sentimientos.

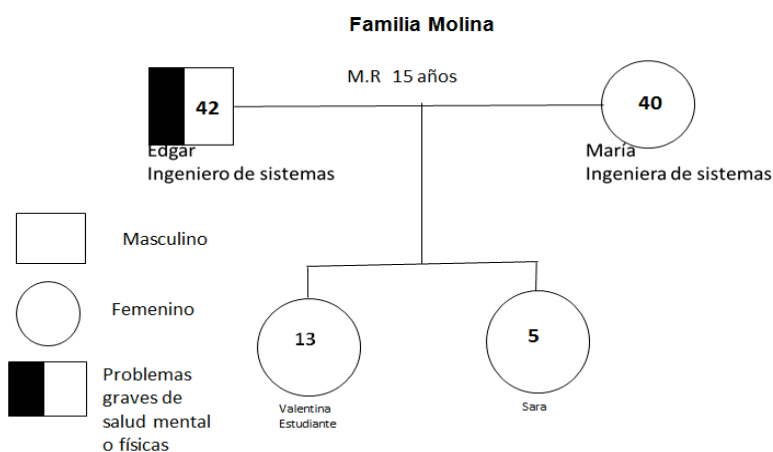
Entre tanto, en el subgrupo de las tres familias afrodescendientes se encontró que una de ellas se encontraba en la etapa del ciclo vital familiar en fase escolar (y que las personas entrevistadas oscilan entre los 40 y 48 años de edad). El ciclo vital abarca la vida entera de las personas en sus interrelaciones con todos los miembros de las familias en sus distintas generaciones (Virsedá, 2003). Otro autor dirá que se define el ciclo vital familiar como la secuencia de estadios que atraviesa la familia desde su creación hasta su disolución. El ciclo vital familiar va caracterizando la evolución de la familia a lo largo de la vida (Fachado, 2009).

Por un lado, la familia “Molina” es una familia nuclear que está conformada por esposo (42 años), esposa (40 años), y dos hijas de 5 y 13 años; los adultos de esta familia alcanzaron el nivel educativo universitario, ambos desempeñándose en la misma carrera, pues son ingenieros de sistemas, además tienen un negocio de computadores que les genera mayor rentabilidad económica y sus ingresos son alrededor de dos millones de pesos al mes. Viven en una casa de dos plantas que es propia y que se encuentra en óptimas condiciones; cuentan con todos los servicios (agua, energía, gas, internet). Por su parte, las hijas de la pareja cursan transición y octavo respectivamente, lo que indica que están incluidas en el

sistema educativo, sin que se haya presentado en algún momento deserción escolar.

La familia “Molina” cuenta con recursos superiores al SMLV (salario mínimo legal vigente) lo que hace que se considere una familia con mayores recursos financieros, y así mayor capacidad de adquisición, de acceso a servicios como la educación, la salud, y otros. Aunque la familia cuenta con recursos económicos se encuentran ubicadas en una zona que es catalogada estrato uno en el municipio de Santander de Quilichao, en el barrio Villaquela, que es un barrio nuevo donde se construyeron casas de interés social.

A continuación, se presentarán los antecedentes de cáncer dentro de la familia “Molina”. Así pues, el miembro de la familia que fue entrevistado fue la esposa del paciente que padece un cáncer gástrico detectado hace 6 años. Ella expresó que se ha presentado historia de cáncer en la familia materna de su esposo desde generaciones atrás, y que los abuelos del paciente murieron de cáncer sin recibir ningún tipo de tratamiento, y por el mismo tipo de cáncer, y en edades muy avanzadas.



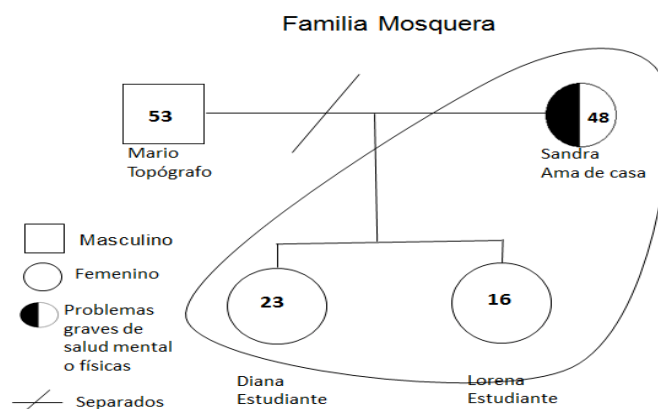
De otro lado, se entrevistó a la familia “Mosquera”, una familia afrodescendiente oriunda del Municipio de Santander de Quilichao. Actualmente vive en el barrio

Nisa, que es un barrio estrato dos. Esta es una familia monoparental¹ femenina, compuesta por una madre de 48 años, una hija de 23 años y otra de 16 años. Así pues, se dirá que esta familia tiene una estructura diferente y así mismo factores que influyen en el afrontamiento de la enfermedad. En esta familia la paciente oncológica es la madre cabeza de hogar quien hace 5 años fue diagnosticada con cáncer denominado linfoma no hodkin, que es un tipo de cáncer del tejido linfático, este tejido se encuentra en los ganglios linfáticos, el bazo y otros órganos del sistema inmunitario. Los glóbulos blancos llamados linfocitos se encuentran en el tejido linfático. Ayudan a prevenir las infecciones. La mayoría de los linfomas comienza en un tipo de glóbulo blanco llamado linfocito B o célula B².

De otro lado, la familia “Mosquera” cuenta con la presencia y la cercanía de la familia extensa que la componen tíos/as, primos, abuelos/as, que las rodean en el momento. En cuanto a la figura paterna de la familia, la entrevistada expresó que está ausente debido a una separación. El padre de familia, es profesional, se dedica a la topografía, ayuda económicamente en los gastos del hogar. La familia tiene ingresos superiores a trescientos mil pesos, que oscila o se acerca al SMLV. La madre cabeza de hogar y paciente oncológica es técnica en primeros auxilios, sin embargo por su condición ya no ejerce esta profesión. Las dos hijas de la familia estudian, la de 23 años es estudiante universitaria y la de 16 años es estudiante de décimo grado de básica secundaria. Por otra parte, ésta familia tiene antecedentes de cáncer ya que la entrevistada manifestó que su bisabuela y una tía suya padecieron de dicha enfermedad.

¹González (2001) plantea que las familias monoparentales son familias en las cuales un solo progenitor es responsable de la educación.

²Medline Plus. Información de salud para usted. Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU.

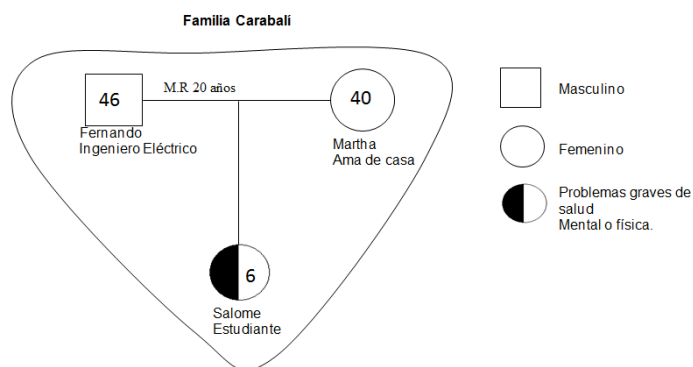


Ahora bien, se presentará a la familia “Carabalí” perteneciente a la etnia afrodescendientes. Esta familia es de tipo nuclear, está compuesta por el padre que tiene 46 años de edad, su esposa de 40 años que viene de descendencia indígena y afro, y su hija de seis años quien desde hace cuatro meses padece un tipo de leucemia conocida como linfoblástica, que es también conocida como leucemia linfoblástica aguda infantil (LLA) es un tipo de cáncer por el que la médula ósea produce demasiados linfocitos inmaduros (un tipo de glóbulo blanco). Actualmente, la familia reside en el barrio La joyita, ubicado en el municipio de Santander de Quilichao.

Al indagar por los niveles educativos alcanzados por los miembros de la familia Carabalí, el entrevistado manifestó que alcanzó estudios superiores como ingeniero electrónico, su esposa realizó estudios de primaria completa y su hija cursa preescolar. El señor trabaja en el área de obras públicas del municipio y su esposa es trabajadora independiente, tiene una pequeña empresa que comercializa diferentes productos derivados del maíz (esta labor la realiza desde su casa). Actualmente, la familia reside en una vivienda arrendada, que se encuentra ubicada en un barrio de estrato socioeconómico número tres; cuenta con los servicios públicos de agua, alcantarillado, luz, gas y televisión por cable.

Por otra parte, al investigar por la presencia de la enfermedad en la familia, el entrevistado relató que hay antecedentes de cáncer ya que, una de sus tías falleció a causa de un cáncer de páncreas. Después de ser diagnosticada tuvo

pocas posibilidades de supervivencia dado que la enfermedad se detectó en un estado muy avanzado y el tratamiento proporcionado no logró los resultados esperados. Con base en lo anterior, el entrevistado mencionó que en el momento, su hija recibe tratamiento de quimioterapia una vez por semana, por lo que ha tenido que abandonar el entorno escolar temporalmente, realizando sus labores escolares en el hogar.

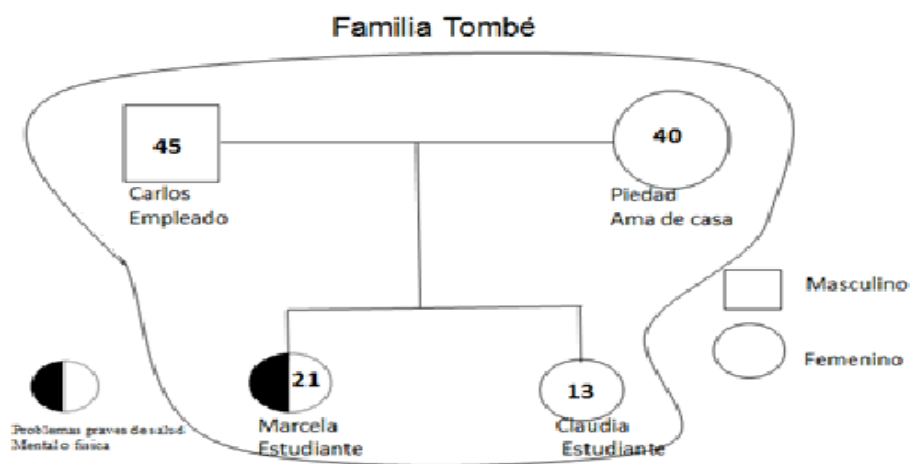


Ahora bien, se presentará y se describirán los tres casos de las familias indígenas con parientes en tratamiento oncológico. Se empezará con la familia “Tombé” que está conformada por el esposo de 45 años, la esposa de 40 años de edad, dos hijas, la mayor de 21 años y paciente oncológica, quien desde hace 5 años padece cáncer de mama y la menor de 13 años de edad, ellos residen en el barrio Panamericano del municipio de Santander de Quilichao.

Cabe señalar que, la persona entrevistada es la madre de familia, y ella expresó que los tres adultos, es decir ella, su esposo y su hija mayor alcanzaron estudios universitarios y que su hija menor cursa bachillerato. En esta familia, el esposo de la entrevistada es quien aporta para el sostenimiento del hogar en general, trabaja en la empresa Colgate y ella es la persona encargada de realizar las labores del hogar. Al indagar si en la familia se hablaba alguna lengua nativa, la entrevistada respondió que no se hablaba ninguna lengua nativa entre los miembros del hogar y que no pertenecen a ningún cabildo indígena.

Al preguntar por el tipo de vivienda que tiene la familia, la entrevistada contestó que su vivienda es propia y que se ubica en un barrio de estrato 2; además,

cuenta con todos los servicios de energía, agua, gas, televisión por cable, teléfono fijo e internet.

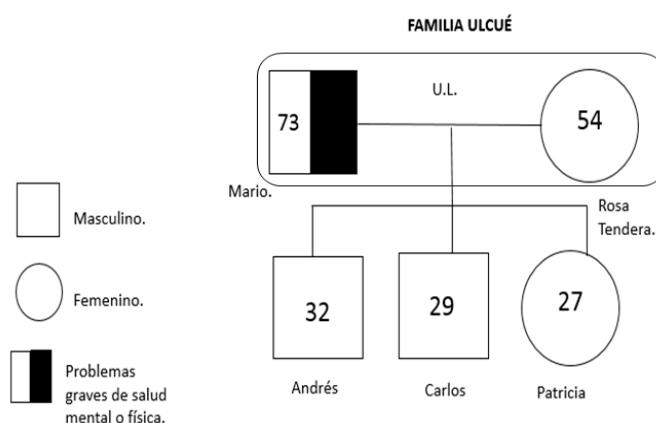


De otro lado, está la familia “Ulcué” que está conformada por dos personas, esposa y esposo; éste sufre de cáncer de próstata; él es oriundo de Santander de Quilichao y la esposa es de una vereda cercana. Actualmente viven en Santander de Quilichao en el barrio Morales Duque y hacen parte del cabildo de Munchique ubicado en este municipio, pero no hablan ninguna lengua nativa. Entre tanto, la entrevistada tiene 54 años y su esposo tiene 73 años de edad, tienen hijos, pero no viven con ellos, por lo que se puede decir que están atravesando por la etapa del ciclo vital familiar conocida como “nido vacío”.

En cuanto al nivel educativo de la pareja, la entrevistada comentó que cursó hasta tercero de primaria y su esposo hasta primero de primaria. Esta familia se sostiene económicamente con el trabajo de la entrevistada, quien es trabajadora independiente en una tienda que tienen en su vivienda, y además poseen un auxilio económico de cien mil pesos (100.000 pesos) que recibe su esposo cada dos meses por ser de la tercera edad. Aunque tienen un negocio, la entrevistada argumentó que las ganancias de la tienda son destinadas para pagar deudas bancarias. Cabe resaltar que la entrevistada y su esposo son desplazados y dice no contar con recursos económicos suficientes. Al averiguar por el tipo de vivienda

que tiene la familia, la entrevistada informó que su casa es arrendada y que cuenta con los servicios de agua y energía.

Al precisar por la historia de cáncer en la familia, la entrevistada explicó que por parte de su esposo desconoce si existen antecedentes de cáncer, pero que en su familia de origen uno de sus hermanos menores falleció a causa de la enfermedad.

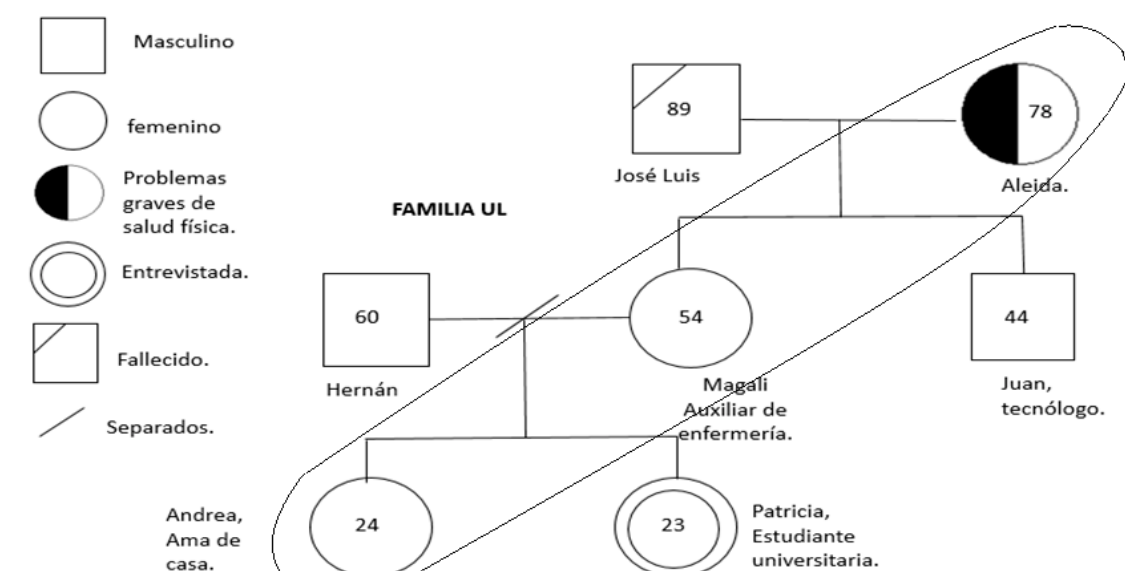


Por último, se encuentra la familia “UI”³. Esta familia está conformada por la entrevistada de 23 años, su mamá de 54 años y su abuela de 78 años de edad, quien es la paciente y padece cáncer de ovario, fue diagnosticada en julio del año 2014 y viven en el barrio El Centenario en Santander de Quilichao. Según la entrevistada, su familia pertenece a la etnia indígena, aunque no están inscritos a ningún resguardo. También expresó que su abuela es la única que sabe una lengua indígena y que los demás miembros no hablan lenguas nativas. La familia cuenta con parientes cercanos que mantienen en contacto con ellos, la entrevistada afirma que son su hermana de 24 años y su tío de 44 años. Se puede decir que son una familia extensa, ya que “se compone de más de una unidad nuclear siempre y cuando coexistan bajo un mismo techo, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías” (Olivares, 2012).

³ “UL” es el apellido ficticio de la familia indígena que se entrevistó.

Al pasar a los niveles educativos alcanzados en esta familia, la entrevistada confirmó que su madre es auxiliar de enfermería, su hermana es tecnóloga, su abuela cursó algunos grados de primaria y que su tío es tecnólogo y que ella realiza estudios universitarios. Esta familia vive en una casa alquilada que cuenta con servicios de alcantarillado, acueducto, internet, energía, teléfono y televisión por cable.

Actualmente, la entrevistada cuenta que su familia tiene un ingreso mensual entre los novecientos mil y un millón quinientos mil pesos. En estos momentos su madre es la única persona que trabaja, y ella se encarga de sus labores estudiantiles y del cuidado de su abuela. En cuanto al historial de cáncer en la familia, la entrevistada sabe que su bisabuela murió de cáncer de garganta.



En conclusión, se puede decir que éstas tres últimas familias indígenas, no cuentan con una relación directa con las creencias, hábitos, y costumbres de la cultura indígena en su cotidianidad, puesto que han sido permeadas por el contexto, las otras culturas y que además el municipio de Santander de Quilichao, Cauca, está ubicado entre la vía Cali-Popayán donde se generan intercambios culturales.

4.2 CONOCIMIENTO DE LAS FAMILIAS INDÍGENAS Y AFRODESCENDIENTES SOBRE EL CÁNCER

El presente acápite muestra los conocimientos que las familias tanto indígenas como afrodescendientes han elaborado sobre el cáncer a partir de la experiencia de vivir la enfermedad con uno de sus parientes; los conocimientos previos desarrollados desde las construcciones culturales y sociales y aquellos conocimientos adquiridos a partir de los medios de comunicación. Por otra parte, para una mayor comprensión de la categoría abordada, la información se presentará discriminada según los datos recogidos en las familias afros y las familias indígenas.

4.2.1. Conocimiento de las familias afrodescendientes

la percepción se define como el proceso cognoscitivo por el cual el individuo selecciona, organiza y da significado a los estímulos del entorno y a los objetos, a las personas y los sucesos que se dan en dicho entorno (Ivancevich y otros, 2006). Así pues, para entrar en el tema se dirá que las ideas tienen que ver con aquello que pertenece al imaginario de los individuos con respecto a una situación, un fenómeno, una persona o un objeto.

Por ende, se explica que el individuo trata de entender los comportamientos de los otros y dar sentido a los estímulos ambientales por observación, selección y traducción. En general las personas perciben estímulos que satisfacen necesidades, emociones, actitudes o su autoconcepto. Debido a que, la percepción alude a la adquisición de conocimientos específicos sobre los estímulos en cualquier momento, ocurre siempre que los estímulos activan los sentidos, pues la percepción supone cognición (conocimiento) por lo tanto la percepción incluye la interpretación de objetos, símbolos y personas a la luz de experiencias pertinentes. En otras palabras, la percepción supone recibir estímulos, organizarlos y traducir o interpretar los estímulos organizados para influir en el comportamiento y formar actitudes (Ivancevich y otros, 2006).

No obstante, es importante tener en consideración que para entender cómo piensan las familias o porqué tienen determinadas ideas, es necesario resaltar el papel de los aspectos educativos, económicos, religiosos y socioculturales de las familias presentadas en este estudio, siendo aspectos que influirán en gran manera sobre las construcciones personales, familiares y sociales frente a la enfermedad.

De acuerdo con Asch (1952) resultado final de la interacción con los demás y de la percepción de sus acciones, motivos y emociones llegamos al conocimiento de que las personas poseen individualidades particulares y singulares. A partir de los diversos aspectos de un individuo nos formamos una opinión del mismo como una clase particular de persona que posee propiedades relativamente perdurables.

Al respecto uno de los entrevistados refiere lo siguiente:

“Mi hija presenta una patología leucemia linfoblástica aguda. Hace cuatro meses fuimos por otro diagnóstico y nos cogió de sorpresa ese. íbamos por otro diagnóstico, que era una anemia y la anemia fue desapareciendo después de que le fueron haciendo un tratamiento, pero igual mantenía una fiebre que generaba sospechas, pero los médicos le realizaron varios exámenes y ese fue uno que se le hizo por descarte y salió positivo, el de la leucemia. Sabía de que era una enfermedad muy letal y de un tratamiento supremamente complejo para el paciente. Y me encuentro con la sorpresa de que ya no es tan letal como creía, fuera de que existen muchos métodos por los cuales se puede salvar el paciente y que parte de eso ha cambiado mucho la esperanza de vida. La esperanza de vida es muy alta, muy, muy alta”. Fernando, afrodescendiente. (Familia Carabalí)

Lo enunciado en el testimonio de Fernando, expresa que las personas tienden a percibir con mayor facilidad lo que necesitan y desean, cuanto más fuerte sea la necesidad más fuerte será la tendencia a ignorar los estímulos no relacionados con el ambiente y a destacar aquellos que necesiten. De esta manera, las necesidades y valores individuales son factores que pueden determinar la atención involuntaria de los sujetos. De alguna manera, la necesidad de la familia Carabalí por conocer el diagnóstico real de la paciente, dados sus síntomas y las sospechas que se generan a raíz de la enfermedad, les lleva a recurrir a modos y

métodos clínicos efectivos que satisfagan esa necesidad de conocer, del querer saber, pues es un interés que nace no sólo por medios o fines consanguíneos, sino por lo que ese familiar con diagnóstico de cáncer puede significar dentro del entorno familiar. Por lo anterior, se evidencia que los síntomas y el diagnóstico de la enfermedad son aspectos relevantes y significativos que llevaron a la familia a interesarse por el conocimiento del cáncer.

Asimismo, intervienen también dentro del proceso de percepción las creencias de la familia o ideas sobre el cáncer, que en este caso es la leucemia, que sólo es modificado cuando se vive la experiencia con el/la paciente oncológica/o. Entonces la familia muestra que la percepción antes y después de la enfermedad cambió a raíz de la vivencia en carne propia, que no es siempre lo que la sociedad dice que es, sino que según su relato, es una enfermedad que puede ser tratable y que las personas pueden lograr reponerse de los tratamientos que tienen consecuencias adversas.

Por lo cual, Ivancevich y Otros (2006) plantearán que la percepción es ese proceso por el que un individuo le da significado al entorno y ello supone organizar e interpretar varios estímulos en una experiencia psicológica, por esto, es prudente advertir que de cualquier manera, en el proceso de la percepción, toda persona selecciona varias claves que influyen en su percepción de personas, objetos y símbolos.

El análisis de cualquier comportamiento requiere prestar atención en primer lugar al proceso mediante el cual son captados los estímulos del ambiente. En el caso del comportamiento social estos estímulos son usualmente otras personas y su conducta. En este sentido, para Fernando, un estímulo para llegar al proceso del conocimiento de la enfermedad está estrechamente relacionado con el diagnóstico de su familiar:

“Por un lado, la primera fuente fue la oncóloga tratante, la cual le debo la vida de mi hija y a la pediatra que me le hicieron todos los exámenes, claro porque si no hubiese sido por ellas se hubiese seguido con el otro diagnóstico. Más o menos

me ha dado una idea, también me ha dado una página la cual visitar, una página gringa la cual habla de la patología de mi hija, la leucemia y desde allí comienzo a versarme, imprimo muchas de ellas. Visitando pues por internet muchos portales que hablan sobre el tema, eso, comunidades, también hablando con gente que... tienen pacientes que tienen la patología” Fernando, afrodescendiente (Familia Carabalí).

En lo expresado por el entrevistado, se evidencia que la percepción que se tiene de la enfermedad ha sido organizada en relación con las divisiones sociales vigentes que se tienen en la sociedad al basarse en la oncóloga tratante, quien fue una de las primeras personas que pudo diagnosticar a su hija. En este sentido, cabe señalar que todas las formas de clasificación social intervienen en la formación de los esquemas cognoscitivos que los miembros de una sociedad se forman sobre las personas. Las identificamos y caracterizamos con juicios relacionados con su nacionalidad, su raza, su religión, su edad, su posición laboral o educacional, etc. (Campos, 1985).

De igual modo, se puede decir que la percepción que la familia ha construido sobre la enfermedad se debe a la interacción dinámica con el familiar enfermo y el entorno institucional (clínica, enfermeras, médicos, pacientes), donde las expectativas y la conducta del perceptor pueden mediar las formas y los elementos a percibir. Es por eso que Fernando, a partir de la información entregada por el médico, ha tenido la iniciativa de investigar y de conocer por otras fuentes la patología que ha desarrollado su hija.

Sumado a esto, el interés que ha tenido él por conocer la patología de su hija también lo ha llevado a conocer los tratamientos que ella debe seguir para tratar la enfermedad a partir del conocimiento explicado por los diferentes médicos que han atendido el caso. Esto expresa Fernando cuando se le pregunta al respecto:

“Se aplica frente a los métodos que existen la quimioterapia que es uno de los tantos métodos que existen y el otro método es el trasplante de médula y el otro método es el trasplante de células progenitoras que es lo último que se ha diseñado para tratar a la persona, para curar. Esa es la esperanza de cura. A mi hija se le está haciendo la quimioterapia, a la cual hasta ahora ha respondido bien. Tuve un susto una vez que no iba a responder bien entonces iba a ser candidata a trasplante de médula, pero hasta ahora ha respondido. Entonces,

cuando existe sobre producción la única forma es matar todos los glóbulos blancos del cuerpo, igual en todo lo que se pueda en glóbulos rojos y plaquetas y colocar en un estado neutro el cuerpo, en una misma cantidad en los huesos, para que ellos ahora si empiecen a tener su producción normal”. Fernando afrodescendiente (Familia Carabalí).

Las enfermedades crónicas y terminales son padecimientos que generalmente afectan la calidad de vida de los sujetos que las sobrellevan, tanto los pacientes como a sus familiares. Las consecuencias y los tratamientos de ellas han requerido de cambios importantes en el estilo de vida de la familia, ya que han tenido que comprometer todas sus habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamiento que tienen para afrontar la situación por lo que en la familia, se ha optado por investigar acerca de la patología específica que tiene la paciente. Así lo cuenta Fernando:

“Verdaderamente solo me he encargado de investigar sobre la patología de mi hija y los tratamientos que se le van a aplicar y sobre las organizaciones que dan ayuda para ese tipo de pacientes”. Fernando, afrodescendiente (Familia Carabalí).

De esta manera, se deduce que la familia, al tener un diagnóstico oficial de la paciente, no ha prestado mucha atención a la información adicional, es decir, que no se han enfocado en conocer otros tipos de leucemia. Esto sería parte de una tendencia más general en la que se enfatiza el trabajo cognitivo de conocer solo la enfermedad que está presente en el entorno familiar en busca de una cura para la enfermedad, así lo narra Fernando:

“todas tienen la opción de cura, sino que depende es de que en este momento se le diagnostique a tiempo. Hay pacientes que comienzan con quimioterapia hoy y siguen... Mi hija llegó con un 76% de enfermedad, de las primeras muestras que le hicieron un aspirado de médula, que así se llama, allí aparecía un 76% de enfermedad respecto a un 24% de cosas buenas. Ella terminó allí los primeros dos meses y medio con un 0.02% de enfermedad. Desde allí no se le ha vuelto a realizar un aspirado de médula, hasta la que la médica tratante autorice que vuelva y se le haga. Espero que para ese momento el rastreo éste en ceros o sea sin enfermedad”. Fernando afrodescendiente (Familia Carabalí).

Finalmente se podría decir que, de acuerdo a lo expresado por el entrevistado el desconocimiento de las causas del cáncer en un inicio llevó a que la familia y las entidades de salud confundieran muchos de los síntomas de la enfermedad al ser interpretados en ocasiones, como dolencias infantiles comunes, motivo por el que

fue necesario un diagnóstico acertado y un tratamiento efectivo, que aumente las probabilidades de que el niño sobreviva y llegue a curarse de la enfermedad.

Es oportuno mencionar ahora que la percepción está atravesada por la subjetividad de los individuos, es decir, que la información que el sujeto recibe e interpreta a través de sus sentidos, puede estar atravesado además por la historia de vida de éste en la mayoría de los casos, y dependiendo del estímulo, algunos de estos que provienen del entorno tocarán lo emocional como es la enfermedad del cáncer en un pariente cercano. Asimismo, las percepciones y los conocimientos que son aprehendidos en el ambiente pueden cobrar un papel importante en determinadas situaciones, como lo relata María en su testimonio:

“Pues yo tenía algo de idea porque yo trabajé tiempo en el Hospital Departamental cómo auxiliar de laboratorio entonces ahí uno en las pruebas, pues más o menos maneja conceptos cuando a alguien de pronto lo diagnostican con un cáncer la terminología yo algo conocía (...) Es paciente oncológico porque uno no deja de ser paciente oncológico hasta que se muera porque siempre va a estar en controles. La endoscopia, primero le hicieron la, por lo que él había desangrado por el intestino, pues le hicieron una endoscopia por vías altas, y luego por vías bajas. El hecho de yo haber estudiado laboratorio me sirvió para yo poderle colaborar porque le dije estás sangrando por el intestino y eso no es normal, entonces ya le hice tomar los exámenes y claro, él salió con un examen positivo de sangre oculta positivo, un resultado positivo y de ahí fue donde lo llevé al médico, pero la médica que lo diagnosticó, le diagnosticó una infección intestinal, entonces de ahí el proceso duró tres meses cuando a él le dio fue que se le bajó la hemoglobina, se le bajó bastante la hemoglobina a punto de que a él casi le da un paro respiratorio”. María, afrodescendiente. (Familia Molina)

Con relación a lo anterior, se evidencia que para la entrevistada, el nivel educativo además de ser un aspecto que influye en la percepción, permite que las personas tengan claridad de conocimientos frente a un tema determinado. Para el caso del discurso de la entrevistada, se exploró que María, miembro de la familia Molina, tenía unos conocimientos de la enfermedad del cáncer atribuidos a su educación formal y su experiencia en el área de la salud, lo que la conllevó a enfrentar el acontecimiento con la actitud que creyó conveniente. Es interesante también analizar este punto, pues “la actitud tiene que ver con una posición desde la que contemplamos un fenómeno social de acuerdo con lo que pensamos y sentimos

por él, que nos predispone a reaccionar de una forma determinada” (Guillén y Guil, 2000).

En el caso que por ejemplo se está citando, muestra que el conocimiento sobre el cáncer antes del suceso se debió a la educación que recibió el individuo en su momento y que la experiencia le ayudó a complementar lo que ya sabía, indagando lo que estaba experimentando en su familia. Entonces, es fácil comprender cómo el conocimiento sobre el fenómeno puede tener una relación cercana con la actitud con la que se enfrente la situación puesto que el desconocimiento genera incertidumbre, más el saber a certeza lo que es y está pasando en realidad puede ayudar a los individuos a clarificar las oportunidades y posibilidades de salir de dicha situación, en algunos casos valga la aclaración. Para resaltar este aspecto, es necesario considerar las ideas de los entrevistados, en tal sentido, María expresa que:

“Yo ya tenía conocimiento; en internet había buscado y había mirado eso pero él no estaba como consciente de eso, de todo lo que se le venía, entonces el doctor le dijo no, simplemente ustedes vengan el miércoles que yo me encargo de lo demás, entonces yo le dije doctor pero los exámenes que hay que hacerle a él antes de la cirugía yo entiendo que es lo que ellos tienen que hacerle unos postquirúrgicos, unos pre quirúrgicos que diga, entonces él tuvo una hemoglobina hace poquito que salió del hospital de la clínica, yo necesito unos exámenes para mirar ¿cómo lo va a meter en una cirugía sin saber cómo está la hemoglobina? o cómo está esas bueno yo que se... y entonces él nos dijo así muy folclóricamente que para lo que había que hacer”. María, afrodescendiente. (Familia Molina)

Los medios de comunicación como el internet por ejemplo, son fuentes importantes de información y de conocimiento y estos pueden llegar a generar influencia en la forma de pensar y de percibir en los sujetos, brindan información que puede ser benéfica o perjudicial, inclusive puede influenciar y moldear las percepciones en las personas frente a determinados objetos. Y es que la percepción social es la idea que nos formamos sobre la vida social en la sociedad a la cual pertenecemos. La percepción social está matizada por el carácter familiar, social, cultural, político, ideológico, motivacional, emocional y de experiencias pasadas en el individuo (Rojas, 1997). Entonces, el conocimiento que ha desarrollado María en torno al cáncer está estrechamente relacionado por un

lado con la educación formal y la experiencia de trabajo como auxiliar de laboratorio en el que se tiene conocimientos biológicos y bacteriológicos. De otro lado, la vivencia con su pareja y paciente oncológico de cáncer gástrico le permitió conocer más aún el tema. En ese orden de ideas, María comentó al respecto que:

“yo escuché que es una enfermedad supuestamente catastrófica, pero yo digo, el ver la palabra catastrófica, yo digo lo hace ver como si fuera que fuera pues lo último que usted fuera a tener en su vida, yo lo que creo es que es una oportunidad, el uno saber que uno tiene esa enfermedad, que es de mejorar el tipo de vida que llevó es una oportunidad de pronto de yo resarcir de pronto los inconvenientes que haya tenido con una persona, de encontrarme a mí misma y de tener esa tranquilidad de pronto que no la he tenido y de pronto eso me ha llevado de pronto a enfermarme si?, de hecho yo leí mucho sobre el cáncer y dice que la mayoría de los cánceres que se dan tienen que ver mucho con la parte, con la parte afectiva o con la parte psicológica de uno”. María, afrodescendiente (Familia Molina).

Este argumento corresponde muy bien con las consideraciones y creencias de la familia con respecto a la enfermedad, pues según este apartado la enfermedad les permitió cambiar sus vidas, evaluarse, tener la oportunidad de cambio, de ser mejores, de amar y perdonar. Por otro lado, la entrevistada relaciona la aparición de la enfermedad con situaciones internas emocionales y psicológicas no resueltas, y que antes pase lo no esperado (la muerte) es necesario resolver dichas cuestiones para estar en tranquilidad e irse en paz, de no haber una recuperación plena.

Otro de los argumentos expuestos por algunos entrevistados de ambas etnias, tiene que ver con la variable de la “fe en Dios” que es para ellos una prueba que les permite el cambio en sus vidas, les fortalece y les da la esperanza que necesitan, ya sea si viven, ya sea si mueren. De esta manera lo contaron María y Piedad:

“Entonces yo creo que es una oportunidad para uno mejorar el tipo de vida que se tiene, yo creo que una persona cuando enferma tiene la oportunidad de ponerse en paz consigo mismo y qué lindo que uno tuviera la oportunidad, muchos salen a la calle y pum una moto los levantó y no tuvieron la oportunidad de pronto de ponerse en paz con la gente, de cambiar el tipo de vida que llevaba, si llevaba una vida, una vida bien desordenada o algo tratar de alinear que es la oportunidad de uno irse limpio y encontrarse con papito Dios, digo yo, yo no he tenido la enfermedad, pero diría yo eso que yo no la vería como una enfermedad catastrófica, no, yo la vería como una oportunidad de vida, de mejorar mi calidad

de vida. Seguramente hay gente que la calidad de vida se le resume de pronto del 100% a un 40% o 45% , pero ese 45% usted lo va a vivir pleno a lo que vivía antes, pero que va a mejorar muchas cosas, yo digo siempre que es depende de la actitud con que se asuma porque hay mucha gente que está en silla de ruedas y uno las ve contentas, sí que perdieron el brazo y usted la ve contenta y muchos tienen todo, todos sus sentidos los tienen bien, les funciona bien todo y mantienen deprimidos y mantienen con una cantidad de problemas entonces es depende de cómo uno asuma las situaciones” María, afrodescendiente (Familia Molina)

“Entonces yo le enseñaba a ella que primero hay que buscar de Dios de limpiarse, y de estar con él para poder superar cualquier situación que esté pasando. Segundo yo hacía con ella por decir un ritual. De que por la mañana ella le daba gracias a Dios por la luz del día que la dejaba ver, por el amanecer y le daba gracias por que el cáncer le dio a ella y no a su hermana a su papá o a mí que era la mamá”. Piedad, Indígena (Familia Tombé)

Como se puede ver, los aspectos relacionados con la fe para algunos entrevistados, es parte de todo el proceso de afrontar la enfermedad, pero también es una construcción que se da a partir de los conocimientos que se tienen frente a Dios, (las creencias) y que se va creando a partir de la necesidad de superar los problemas o las dificultades, así pues, dichas acciones se derivan en rituales y costumbres.

Sumado a lo anterior, otro aspecto bastante influyente en los discursos de los entrevistados es el aspecto de la actitud, que ya se había mencionado anteriormente, pues tal concepto tiene que ver con esos aspectos que influyen de forma importante en nuestras motivaciones y son predecibles con respecto al comportamiento social; cuando desarrollamos una actitud favorable hacia algo nos sentimos interesados por ello, mientras que si desarrollamos una actitud desfavorable o en contra de, nuestra motivación e interés por dicho objeto social disminuye (Guillén y Guil, 2000). Para algunas personas, y en este caso para las familias entrevistadas, uno de los ejes importantes dentro del significado que le atribuyen al cáncer es la actitud, que tiene que ver con la forma de afrontar la llegada o el diagnóstico del cáncer, entonces, esa forma de asumir las situaciones puede, en resumidas cuentas generar una disminución considerable del estrés emocional.

Lo anterior adquiere sentido cuando el apoyo familiar busca que el paciente oncológico logre recuperarse de la enfermedad, o por lo menos se procure que la persona enferma tenga atención, de valía, de reconocimiento, de apoyo emocional, económico y de protección. En tal sentido, María aporta que:

“Bueno el apoyo de la familia, o sea del núcleo familiar, el núcleo de esposa e hijos debe ser muy importante, una esposa tiene el acompañamiento o versus el esposo haciendo el acompañamiento de ese proceso, uno no dar la espalda, tampoco tenerlo como victimario no, ese proceso es muy importante, no estarlo viendo como la víctima” María, afrodescendiente (familia Molina)

Entonces, dentro del conocimiento enmarcado en las familias entrevistadas, tiene que ver con que se reconoce que el apoyo familiar no es solo importante, sino necesario para sobrellevar la enfermedad, ya que el cáncer es una enfermedad que en principio toca la parte emocional de las familias y es en esa dinámica que se empieza un proceso de readaptación y conjunción de las nuevas necesidades que deben ser atendidas dentro del entorno familiar a raíz de dicha situación, pues es algo no normativo que le sucede sólo a algunas personas. No todos los seres humanos reaccionan de la misma manera, pues cada persona y cada familia tiene una historia, unas vivencias, unas creencias y unos constructos definidos por la cultura, el contexto y la educación, por ende, algunas lo asumen como una situación no esperada y entran en crisis y estado de negación, otras lo asumen como una situación que puede pasarle a cualquiera y que se debe sobrellevar de la mejor manera para así sentirse mejor y hacer sentir al paciente oncológico que “todo estará bien”. Entonces, María cuenta cómo actuó con su esposo quien padecía de cáncer gástrico:

“Porque es más, yo era muy dura con mi esposo o sea yo no era que ay que pobrecito, no ¡hágale que usted puede!, ¿cómo así? haber, y vamos y...¿si me entiendes? nunca le decía ay no pobrecito, ve deja que lo ayude, no yo le decía: usted se puede parar y que se ayudara, que estaba ahí apoyándolo, pero nunca lo puse como el pobrecito no o sea le daba la fortaleza pero no lo dejaba que él solo fuera para poder evolucionar”. María, Afrodescendiente (Familia Molina).

En consecuencia, la entrevistada expresa que las actitudes pueden llevar a las personas a una relativa mejoría, pues el sentimiento de pesar es un sentimiento que puede llegar a invalidar a las personas convirtiéndolas quizá en sujetos

incapaces de salir de su situación y ésta es una creencia que María considera como válida y lo aplica en su vida cotidiana en la relación con su esposo.

En tal sentido, se ratifica la idea de que los conocimientos basados en creencias son muy relevantes dentro de los discursos de algunas familias tanto indígenas como afrodescendientes, lo que hace que tengan una visión del mundo estructurada y someramente individualizada; por lo que Perearnau (1982) plantea que todas las personas poseen una imagen individualizada del mundo, que es producto de su ambiente físico y social, de su estructura fisiológica, de sus deseos y objetivos y de sus experiencias pasadas. Entre tanto, esa imagen del mundo que expresa María a través de sus creencias y de sus actos, son el reflejo de las construcciones personales relativas al ambiente y a la subjetividad.

Por consiguiente, esas creencias y acciones de las personas derivados del ambiente y de la subjetividad, se construyen a partir de la aprehensión del contexto a través de los sentidos (percepción), entonces Blasco y Grimaltos (2004) plantean al respecto que en dicho tema, suele decirse que la percepción es la forma primera y más directa de obtener conocimiento sobre el mundo. El hecho de observar, de escuchar, analizar objetos, situaciones o personas, es el paso que permite que se de todo este proceso de percepción, que es el procesamiento de datos que llegan a nuestros sentidos y a través de ello se le da un significado a eso que está en el entorno. De esta manera, lo que se observa a través de los ojos, se escucha a través de los sentidos y se palpa por el tacto, dice más que mil palabras, así cuenta María los síntomas del cáncer gástrico:

“Pues pérdida de peso muy notable, a él se le cayó el cabello, él quedó totalmente sin cabello, el semblante de la cara también, la parte así física, si se vio bastante afectada, entonces eso fue, de resto no, igual gracias a Dios él asumió eso también que a él no le daba pena salir a la calle así”. María, Afrodescendiente (familia Molina).

No obstante, muchas de estas percepciones sobre las consecuencias que trae la enfermedad pertenecen y nacen a partir del mundo de los individuos que es esa realidad construida y apreciada según el sistema de valores y creencias que a lo

largo de la vida desarrollan los seres humanos. Sin embargo, también existen algunas situaciones y acontecimientos que sin lugar a dudas ponen de manifiesto algunas realidades que acontecen en las familias como es en el caso del paciente oncológico, que presenta los síntomas a raíz de la enfermedad.

Entonces el diagnóstico de la enfermedad no es en sí misma una realidad construida, sino objetiva, ya que esta realidad es entendida como algo externo a los individuos y que de una u otra forma ejerce un control sobre los mismos, y que es muy diferente a la realidad como expresión de los significados subjetivos que los actores dan a sus acciones. (Berger y Luckmann, 1986); así, el cáncer puede considerarse como parte de la realidad objetiva en tanto en que el conocimiento sobre ésta se genera a partir de las ciencias médicas, que otorga el padecimiento de la enfermedad a raíz de una serie de síntomas que presentan los pacientes con cáncer y de ahí se deriva el tratamiento a emplear. Para este apartado, finalmente se dirá que las subjetividades en torno a la enfermedad se construyen a partir de una realidad objetiva como es la enfermedad de cáncer.

En tal sentido, es preciso decir que el hecho de que los familiares hayan tenido que lidiar con los síntomas que aquejan a su pariente, los llevado a conocer dichas manifestaciones. Por lo que expresaron que algunos de los síntomas que se presentan a raíz del padecer cáncer y los tratamientos de quimioterapia que son: la pérdida de peso, caída del cabello, semblante decaído, palidez, debilidad. Otros aspectos que conocen las familias afrodescendientes son algunos tipos de cáncer que existen y que los conocen por el hecho de que tiene la familia de cercanía con la enfermedad. Estos son algunos de los síntomas del cáncer que relataron los entrevistados:

“Pues yo conozco el cáncer de mama, el cáncer gástrico que es el que tenía mi esposo, el cáncer de cuello uterino, el cáncer de tiroides”. María, Afrodescendiente (familia Molina).

“Bueno el linfoma no hodkin que es el que tiene mi mamá, el linfoma hodkin que es otro, el lupus eritematoso sistémico que es otro, leucemia, cáncer de páncreas, de diferentes órganos que supongo que tendrán su nombre científico no los conozco, la próstata, cáncer de seno y el cáncer cerebral”. Diana, Afrodescendiente (Familia Mosquera).

“Entre los tipos de cáncer que conozco están el de mama, de colon, de páncreas de hígado, de estómago, de cabeza, y óseo. Piedad, Indígena (Familia Tombé).

El acercamiento a la enfermedad del cáncer, y desde las familias no solo al que padece su pariente, sino otros tipos de cáncer, se debe a que hoy por hoy es una enfermedad que ha cobrado gran importancia en los últimos tiempos, y por su connotación negativa, tiende a ser muy reconocida, no solo por la medicina, sino en mayor medida por los medios de comunicación a través de procesos de percepción. Entonces, el entorno cognoscitivo de un sujeto no es una representación objetiva de su mundo físico, sino una estructuración personal y parcial en la que ciertos objetos seleccionados por el propio individuo son percibidos de acuerdo con un mundo individualizado (Perearnau, 1982).

Al respecto conviene decir que es así que se puede notar que muchas de las expresiones de la enfermedad del cáncer en los diferentes órganos por el cual la enfermedad toma su nombre por ejemplo: cáncer de ovario, de páncreas de mama, entre otros, no son muy conocidos si en la familia no hay casos relacionados además del caso del paciente, pues las familias tienden a profundizar sobre el tipo de cáncer que tiene su familiar y se acercan a conocer otras manifestaciones del cáncer por experiencias cercanas a ellos o en su defecto llegan al conocimiento por interés de conocer más a fondo sobre la enfermedad en general.

Por dichas razones, es importante hacer una clara acotación con respecto a lo anterior, ya que ello se deriva en que las personas son selectivas a la hora de percibir, entonces, la percepción, la organización cognoscitiva presenta dos tipos de determinantes: los factores propios del estímulo y los personales. Los primeros son aquellos que derivan de la naturaleza objetiva estimulante externo; los segundos conciernen a las características del percibiente (Perearnau, 1982). Por ejemplo el caso de María cuando se refiere a la metástasis, ella le da su propio significado:

“La metástasis en cuanto a eso de la metástasis con lo que he leído no creo que una célula vaya y enferme a las otras y un poco de cosas eso es una forma como de la gente decirlo pero no se eso de que una cosa salte a otra no sé”. María, Afrodescendiente (Familia Molina).

Entonces, dentro de este contexto, es posible observar que el percibiente puede construir conocimiento y a partir de sus creencias aceptar o rechazar la información que viene del medio, por lo que implica deconstruir lo que se cree o se expresa “objetivamente” en el medio ambiente o en el contexto del individuo para hacer construcciones propias “subjetivamente”, que corresponde naturalmente a las características de la persona que percibe.

Es significativa la importancia que tienen estos elementos para entender que el conocimiento que las familias tienen sobre el cáncer independientemente de la etnia conduce a aspectos que bien, de algo meramente objetivo, están atravesados también por lo subjetivo en donde surgen nuevas respuestas y nuevas ideas a partir de la vivencia con la enfermedad del cáncer. Así pues, María comentó sobre un tipo de cáncer considera que proviene del interior de la persona que lo padece:

“Una enfermedad que se llama lupus eritematoso, es una enfermedad que usted la crea es autoinmune que usted mismo la debe sanar, entonces es como ese tipo cree uno, que usted mismo se crea a través de angustias, de su depresión, de problemas y como que no sale de eso enferma su cuerpo enferma su ser enferma todo como a través de todo este tipo de cosas entonces usted pum se enferma, lo que de pronto la gente preguntaría es bueno ¿un niño nace con cáncer? Pero entonces yo digo que es depende de la información que uno haya llevado a su feto porque cuando uno está gestando todo lo positivo y lo negativo que usted piense lo va a sentir su bebé entonces pues yo creo en eso y yo me voy a esa enfermedad que se llama lupus la gente misma con el estrés y toda la cosa se crea llagas”. María, afrodescendiente (Familia Molina).

Los factores personales tienen un influjo en el conocimiento que puede reducirse en tres puntos cruciales, por un lado limitan el número de objetos que podemos percibir en cualquier momento; de otro lado, sensibilizan, de modo selectivo los mecanismos perceptivos del individuo y disminuyen el umbral de reconocimiento y atención ante ciertos objetos y pueden distorsionar la percepción hasta el punto de subordinarla a las necesidades del individuo (Perearnau, 1982). Por lo anterior es

posible inferir que no existen datos imparciales, ya que estos poseen una lógica propia que influye en el conocimiento de las personas. Al respecto Maturana (1998) sostiene que los organismos vivos modifican sus sistemas perceptivos para adaptarse al medio, por ejemplo, en el caso de los animales nocturnos que desarrollan más el oído en detrimento de la vista, al igual pasa con la biología, sucede también con la psicología en la adaptación del individuo (Guillén y Guil, 2000).

Es necesario recalcar que las personas aprendemos a ver la realidad, la construimos en la medida en que nos relacionamos con los demás; aprendemos un lenguaje, unas normas sociales, una cultura, que con sus prescripciones y procripciones nos dirigen en nuestra manera de interpretar la realidad y de relacionarnos con el medio. Nuestros conceptos de realidad y de objetividad no son más que meras construcciones consensuadas en un determinado grupo social (Guillén y Guil, 2000).

Ahora bien, es importante destacar que la construcción de la realidad y la subjetividad, está dado por el conjunto de elementos y capacidades del ser humano que coadyuvan a realizar la percepción para aprehender el ambiente y sus estímulos. Dicho en otras palabras, percibir es captar cognoscitivamente algo de manera rápida y elemental, es decir, tomar consciencia inmediata de una persona, cosa o situación. Es un procedimiento que se basa en estímulos sensoriales, mediatizados por el aprendizaje social. Es por tanto un proceso subjetivo, en el que la influencia de los demás tiene un peso determinante. Al mismo tiempo los fenómenos de comunicación social implican necesariamente procesos de influencia social, por lo que en el caso de María, se ha visto influenciada por experiencias de otros. (Guillén y Guil, 2000; Selvini 1990).

Así pues, no cabe duda de que los procesos de comunicación social, contribuyen de manera determinante a conformar nuestro sistema perceptivo, influyendo directamente sobre nuestra visión de la realidad, al igual que nuestro sistema

biológico está determinado por nuestra relación de comunicación y adaptación al entorno (Guillén y Guil, 2000). De esta forma la comunicación permite conocer aspectos de la realidad, como lo es el caso de Diana quien relata en qué consiste la enfermedad de su madre:

“Linfoma no hodkin de células B ese es un tipo de cáncer no tan agresivo. Aunque puede tornarse agresivo también que afecta diferentes partes del cuerpo, son tumores que crecen, células cancerígenas que crecen en alguna parte del cuerpo y en el de mi mamá es en el hígado” Diana, Afrodescendiente (familia Mosquera)

Haciendo referencia a lo expuesto por Diana, es posible decir que de cualquier modo, existen unas variaciones cognoscitivas que se inician por cambios en las necesidades del individuo más que en su información (Perearnau, 1982), es decir si una persona decide averiguar sobre el cáncer, el motivo de su consulta no estará condicionado porque quiera aprender más sobre el cáncer, sino sobre la necesidad experimentada de hacerlo para poder ayudar a su pariente oncológico. En este caso, Diana tiene un conocimiento claro con respecto al tipo de cáncer que padece su pariente y que en sí no conocía antes de vivir la experiencia, sino posteriormente al diagnóstico de la enfermedad. Así lo expresó:

“Cuando a mi mamá entró en este proceso pues yo quería saber qué era eso, entonces investigué en internet o me sentaba con los médicos, dígame qué es eso en qué consiste, qué pasa, por qué, entonces fue por eso porque me metí a investigar, yo quería saber qué era lo que tenía y cuáles eran las consecuencias. Pero sí sabía que existía un cáncer, que eran células cancerígenas que empezaban a crecer y formaban tumores pero ya no sabía a profundidad no. He aprendido que hay diferentes tipos que pueden atacar cualquier parte del cuerpo cualquiera hasta la más inesperada, que es un riesgo sí, pero que no es un sinónimo de muerte” Diana, Afrodescendiente (familia Mosquera).

Esa necesidad de conocimiento para las familias se satisface a través de los medios de comunicación (en este caso el internet), de la experiencia de otras personas, de la consulta al médico general y de especialistas. No obstante, es imprescindible nombrar que todos los entrevistados tenían algún conocimiento del cáncer pre-diagnóstico, es decir, entendían en qué consistía la enfermedad del cáncer a *grosso modo*, y es algo relativamente uniforme por lo que se puede considerar como algo normal para algunas personas que tienen acceso a la

educación, a la salud, a los medios de comunicación y cómo no decirlo, a la experiencia.

Entonces sería apropiado decir que el conocimiento se adquiere en un proceso de afrontamiento en el que se busca generar bienestar, tratar a la persona enferma de la mejor manera posible, entonces en ese marco se genera ese saber en las familias, no es algo que ocurra de *ipso facto*. En este aspecto, Diana comenta lo siguiente:

“Eso fue lo que yo aprendí desde lo biológico sí, que se desarrolla, que no sé qué, que puede pasar por algunas consecuencias como una mala alimentación o exponerse al sol o hay diferentes o por genética, pero yo aprendí que no es un sinónimo de muerte el cáncer”. ” Diana, Afrodescendiente (familia Mosquera).

En un sentido amplio, algunas personas pueden considerar que la aparición del cáncer puede deberse a muchos factores y determinar cuáles son los causantes en específico es prácticamente nulo y complejo, algunas familias afrodescendientes como el caso de María, expresaron que el cáncer es debido a cuestiones emocionales no resueltas del individuo que se enferma de cáncer, que se traducen en odios, rencores, amarguras, resentimientos, entre otros; Por el contrario, Diana menciona distintos factores tienen que ver con los agentes externos como la alimentación, la radiación solar, otros aspectos se relacionan con los factores genéticos y la herencia familiar que influyen en la aparición del cáncer.

Sin embargo, al respecto conviene decir que la percepción de personas y la percepción de objetos se rigen por unas pautas similares en parte, y que al mismo tiempo presentan variaciones. Las pautas similares son tanto uno como otro proceso que implica la estructuración de las percepciones, para ello, se crean categorías, es decir, términos que clasifican los objetos según sus características (Fernández, 2003).

Aunque la enfermedad en sí misma no se puede catalogar como un sujeto de percepción y no es algo que se puede ver como objeto; en cuanto a esto Bergr y Luckmann “*el punto de partida de este proceso lo constituye la internalización: la aprehensión o interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo en cuanto*

*expresa significado, o sea, en cuanto es una manifestación de los procesos subjetivo de otro que, en consecuencia, se vuelven significativos para mí (...), más exactamente la internalización, en este sentido general, constituye la base, primero, para la comprensión de los propios semejantes y, segundo, para la aprehensión del mundo en cuanto realidad significativa y social. (...) esta aprehensión no resulta de las creaciones autónomas de significado por individuos aislados, si no que comienza cuando el individuo “asume” el mundo en que ya viven los otros” (1968, pp. 164-165), entonces la enfermedad es “algo” que está allí afectando a algún ser querido y que de una u otra forma hace que la familia pierda el *statu quo*; ahora veamos que al cáncer se le atribuyen algunas características que lo distinguen de cualquier otro elemento o enfermedad;*

Lo anterior implica relacionar la medicación que el paciente consume de acuerdo al cáncer que padece y que de hecho, es algo que está nombrado y las conocen aquellas personas que han pasado o que están atravesando el proceso del cáncer y lo saben en mínima medida las personas del común que no viven la experiencia de la enfermedad. En ese sentido algunas familias afrodescendientes expresaron que dentro de los tratamientos que hoy por hoy tratan el cáncer son la quimioterapia y la radioterapia⁴. Diana comenta en qué consiste la radioterapia y la quimioterapia⁵:

“La radioterapia, eso ya te ponen como un pues lo dice la palabra, radiación en el punto donde tiene el tumor, entonces como ella lo tenía en el hígado, lo identificaron, allí marcaba unas plaquitas y allí tenía que caer un rayo. Las consecuencias de los tratamientos son muy variables; bueno pues hay más tratamientos, hay otros que se llaman diálisis, hay muchos, a mi mamá no le hicieron nada de esos”. Diana, Afrodescendiente (familia Mosquera).

“A mi mamá le hicieron quimioterapia pero entonces hay quimioterapia oral, hay quimioterapias intravenosas. A ella le hicieron quimioterapia intravenosa en varias secciones, empezó todos los días pues era todos los días al comienzo, no, como cada quince días tenía que ir a la quimio por un determinado tiempo como por seis meses, después ya no eran cada quince días sino que era cada mes, algo así, pero después ya si tuvo una recaída y se la tuvieron que hacer hospitalizada,

⁴The National Institutes of health NIH (2014) sustentan que la radioterapia es uno de los tratamientos que se utilizan para tratar a pacientes con cáncer, este método consiste en manipular rayos X de alta potencia, partículas o semillas radiactivas para destruir las células cancerígenas.

⁵ El tratamiento de la quimioterapia, el término en sí se refiere a los medicamentos para combatir el cáncer, que es un procedimiento que se utiliza para curar, disminuir, y evitar que el cáncer se disemine, aliviar los síntomas que dicha enfermedad pueda estar ocasionando. (NIH, 2014).

entonces eran cinco días seguidos todo el tiempo con medicamentos porque son medicamentos los que le aplican”. Diana, afrodescendiente (familia Mosquera).

De acuerdo con lo anterior, dichos tratamientos se incluyen dentro del proceso de afrontamiento del cáncer que no solo es algo que le incumbe al paciente sino que es una situación que tiene que vivir todo el conjunto familiar. Entonces, desde este marco ha de considerarse que el conocimiento que las familias afrodescendientes en este caso, pueden percibir como algo que puede producir salud y “que lo va a curar”, pero que al mismo tiempo puede ser algo amenazante para el paciente oncológico debido a que estos tratamientos se derivan además en efectos secundarios que resultan ser agresivos. Esto comentó Diana al respecto:

“Hay muchas consecuencias, el vómito porque te altera todas las células, todo el sistema, dan dolores de cabeza, a veces da fiebre, a veces como desaliento no quieres hacer nada, hay unas personas que comen mucho por el tratamiento hay otras personas que no les provoca la comida, mi mamá comía normal pero en pequeñas cantidades, pues por eso no perdió tanto peso pero sí le fastidiaba mucho los olores no soportaba olores de nada, de loción, olores de comida, de nada”. Diana, Afrodescendiente (familia Mosquera).

Con base en lo anterior, es muy probable que las familias se puedan sentir incómodas ante esta situación que hace parte del proceso de superación de la enfermedad, pues las consecuencias del tratamiento como la quimioterapia afectan en gran medida la apariencia de la persona a la que se le suministra este tipo de medicación. Ahora bien, las familias que pasan por estos procesos están dispuestas a hacerlo si eso implica la vida de su pariente enfermo, entonces se da un proceso de ajuste a los sucesos y el proceso de percepción de la evolución de la enfermedad y sanación estará sujeto a las condiciones que denoten las circunstancias, tanto para la familia, como para el paciente.

Por lo tanto se dirá que las percepciones tienden a ser organizadas; proyectamos o construimos en ellas diferentes formas, y en ocasiones, incluso dotamos a las percepciones de objetos de intención, como si se tratase de personas (Fernández, 2003). En ocasiones, no en un sentido muy estricto, durante los procesos de percepción que de hecho no son conscientes, la enfermedad de cáncer es vista

como algo no tangible, “un ser maligno o benigno”, algo que proviene de alguna parte, pero que no se sabe a ciencia cierta de dónde es y por qué aparece, sin embargo, es una aparición sorpresa que va acompañada de sintomatologías para el paciente y de exacerbación de sentimientos y emociones para la familia al enfrentarse a un ente desconocido que de hecho van a empezar a conocer, y es allí donde se genera la necesidad de conocer y esa necesidad se convierte en curiosidad y la curiosidad en iniciativa de aprender a conocer algo que está allí pero que a su vez no es tangible, sino más bien nada plausible.

En ese orden de ideas, se ha dicho hasta ahora que en torno a la enfermedad se generan necesidades de conocimiento frente a la enfermedad, por lo tanto Perearnau (1982) planteará que los cambios en las necesidades y los que se producen en la información son interdependientes, es decir, a medida que se experimentan nuevas necesidades, se desean más conocimientos y viceversa, puesto que lo que sucede es que al aprender más sobre una materia, se empiezan a crear otros deseos. Para entender esto Diana manifiesta lo siguiente:

“Yo conozco la diálisis que es por medio de la sangre, no, hay otra que a mi mamá estuvieron a punto de hacerle que fue un trasplante oncológico, se llama así trasplante oncológico. En lo que consiste es en cambiar tus células por otras pero entonces tiene que ser la misma tuya, tus células madres, pues las reproduce tu médula espinal no y desde allí tenían que reproducir más células para poderlas extraer, guardarlas para después a ella volvérselas a aplicar, eso se llama un trasplante oncológico, a ella no se le pudo hacer porque no reprodujo las suficientes células que necesitaban entonces no fue posible. Los tratamientos duran, no, eso depende de la persona, depende de la persona y de qué tan avanzado esté su problema y depende también de dónde sea el problema”. Diana, Afrodescendiente (familia Mosquera).

Los cambios en las necesidades y objetivos del individuo cambian continuamente. Si se encuentra bloqueado ante la satisfacción de una necesidad, tenderá a producir variaciones cognoscitivas (Perearnau, 1982). Para el caso de Diana, la enfermedad que aconteció en la vida de su madre, la llevó a tratar de satisfacer la necesidad de conocer no solo en qué consistía tal diagnóstico, sino también en aprender acerca de los tratamientos que hoy en día existen para las personas con cáncer y de ésta manera poder llevar acabo cambios en las conductas de cuidado

así la paciente y ampliar sus conocimientos frente a la enfermedad, lo que conlleva a evolucionar el trato hacia el pariente con cáncer (cambios cognoscitivos).

Sin embargo, comprendamos que la naturaleza de los cambios cognoscitivos que le permitirán sobrepasar el obstáculo y conseguir su objetivo, variarán de lo muy sencillo a lo muy complejo, según la composición del bloqueo ante el objetivo por lograr (Perearnau, 1982). Lo que acontece es que en el proceso de realizar prevención de la enfermedad, nadie está preparado para recibir un diagnóstico de cáncer y como se mencionó antes, la aparición de una enfermedad como esta en la familia va a cambiar el statu quo familiar que es lo que les permite estar en equilibrio y más o menos tranquilos, sin embargo al no saber de qué depende enfermarse o no, las familias se dan a la tarea de tratar de conocer algunos elementos que les permitirán tener una mejor calidad de vida, evitar riesgos, prevenir la enfermedad o que alguien más se enferme. Diana brinda un claro ejemplo de ello:

“Cuando yo le pregunté al médico que cuál era la causa del cáncer que tenía mi mamá, él me dijo no, no se sabe, entonces cuando a uno le dicen no se sabe vos cómo vas a prevenir algo (risas) si no sabes de donde viene cierto, pero hay algo muy importante y es la alimentación, la alimentación esa es primordial hay muchos alimentos que generan células malísimas y que produce el cáncer Los transgénicos, todo alimento que sea transgénico es malísimo, que uno los sigue consumiendo y aunque sabe los sigue consumiendo pero entonces yo creo que si uno por lo menos a nosotros nos dicen a mi hermana y a mí, ustedes tienen que cuidarse porque ya tienen un antecedente de su mamá, nosotras en este momento lo que estamos haciendo es cuidarnos en la alimentación”. Diana, Afrodescendiente (familia Mosquera).

En este sentido, Diana de la familia Mosquera, expresa que un factor importante para prevenir o lidiar el cáncer es la alimentación, ya que muchos productos alimenticios contienen ingredientes cancerígenos y entonces este conocimiento les permite generar un cambio y el hecho de cambiar la alimentación o los hábitos alimenticios es una forma de adaptación en el que teniendo el conocimiento de ello es llevado a la práctica dentro de la familia (éste apartado no se enfoca en la dinámica familiar sino en el cambio de conducta de la familia que expreso la entrevistada). Este proceso deja entrever la importancia que adquieren las

frustraciones en la cognición. Si la existencia de un objeto y de una frustración implican un cambio cognoscitivo, el modo de vivenciarla y las posibilidades objetivas de compensación (que en este caso es la salud de la familia y la mejoría del paciente oncológico) darán lugar a una respuesta adaptativa o una distorsión de la realidad (Perearnau, 1989). De esta forma lo explica Diana:

“Depende de dónde sea el cáncer, hay personas que no pueden consumir carnes rojas hay personas que solo carnes blancas, verduras, en el caso de mi mamá, ella no consumía carnes rojas porque no le gustan, solo las blancas y muchas, todo lo que sea vegetal, verduras, habichuelas, todo lo que sea ella siempre, siempre incluso yo desde pequeña sufría por eso, porque ella siempre ha tratado de alimentarse muy bien ella y mi papá siempre nos han inculcado eso, no comas eso, eso está mal y ella siempre le han gustado sus vegetales, sus cremas de yo no sé qué, a mi casi no me gustan (risas), ahora ya aprendí a comer lo que ella come porque me tocó” Entrevistado Afrodescendiente 3 (familia Mosquera).

De esta manera, lo anterior expresa que la familia Molina al llegar al conocimiento sobre el tema de nutrición sana y percibir su conducta alimentaria como amenazante, que de no cambiar su conducta alimentaria pueden ocasionarse daño, perjudicar al pariente enfermo, entran a resarcir dicho comportamiento “dañino” con uno saludable. En tal sentido, la percepción para este caso se da en el momento en que se comprenden y se categorizan sus comportamientos (Gerrig y Simbardo, 2005).

Así pues, conviene distinguir lo que Perearnau (1989) plantea, en que el hecho de percibir obstáculos puede responder a una realidad, en cuyo caso ofrece dificultades; si existen y no se perciben, se producen cambios en el pensamiento sobre sí mismo; y si se considera obstáculo lo que no es, se distorsiona la percepción hacia algo, pero el concepto de sí mismo permanece idéntico. Para entender un poco este apartado, se citará a Diana quien expuso lo siguiente:

“Por prevención y porque era lo que teníamos que cocinar para ella, entonces queda muy complicado cocinar dos comidas en la casa pero no, ahora si nos gusta y ya lo disfrutamos, incluso ya rechazamos un poquito esas comidas que no, las grasas que son malísimas, las harinas hay que consumirlas pero moderadamente, igual que consumirlas pero moderadamente, uno dice hay que igual lo que no mata engorda pero es que uno no sabe, si fuera que uno se fuera a morir de una pero no, es un proceso que te va a enfermar, que te va a tener ahí postrada”. Diana, Afrodescendiente (familia Mosquera).

Y es que lo que propone la autora tiene que ver con que la familia se reestructura en sus comportamientos alimentarios debido a la presencia de una familiar con cáncer. Se identificó que uno de los factores determinantes para cuidar la salud es la alimentación, pues antes del hecho no tenían unos claros hábitos saludables de alimentación, como comentó Diana el texto anterior. Entonces, lo que hizo la familia fue que identificaron el obstáculo de superación, en el caso contrario la distorsión tendría que ver con que ésta familia no identifique el factor de alimentación saludable para superar la enfermedad y prevenirla en el resto de la familia; entonces probablemente se verían destinados a morir de la enfermedad y pensar que no hay nada más que hacer (distorsión cognitiva), que no son lo suficientemente capaces de cambiar el curso de sus vidas, y por último, si ellos creen haber entendido cuál era el problema, pero se dan cuenta que todo sigue igual, que el/la paciente pese a que no han cambiado sus hábitos alimenticios sigue igual y nadie más se ha enfermado, no se sentirán incapaces ni impotentes, sino que conservarán la imagen de sí mismos, no se percibió el problema pero tampoco pasó nada, la familia seguirá igual (se percibió un problema inexistente, en éste caso la alimentación).

Las familias *per se*, logran identificar de qué manera pueden salir de su situación o al menos sobrellevarla, buscan por todos los medios qué les puede ayudar, qué puede ser mejor para ellos, a donde deben ir para recibir ayuda y orientación. Al llegar a este punto, algunas familias, tanto afrodescendientes e indígenas han recurrido a algunas ayudas extra para mejorar el nivel de vida del paciente oncológico, para entender mejor esto Diana explica su caso particular:

“Existe una que se llama... se llama... oxen... oxenton, algo así que es para contrarrestar los efectos de la quimio, pero hay algo natural que es muy bueno y mi mamá lo ha consumido y le ha ayudado a subir las defensas que se llama factores de transferencia es un medicamento que lo hacen a base del calostro de la vaca y es muy bueno, es muy caro pero es muy bueno para las defensas, eso a una persona de cáncer ahí si me atrevería a decir que es importante que lo tenga porque no es contraproducente para ninguna, no afecta eh pues que le estén aplicando otro medicamento, entonces le sube las defensas”. Diana, Afrodescendiente (familia Mosquera).

Cabe señalar que en la mayoría de los casos, las familias se ven forzadas u obligadas a buscar los medios necesarios para generar bienestar para el paciente y conservar de alguna manera el bienestar de la familia, ya que cuando el paciente oncológico se encuentra en condiciones estables, ello repercutirá en la emotividad de la familia.

4.2.2. Conocimiento de las familias indígenas

A continuación, se empezará a hablar en torno a los conocimientos que las familias indígenas del municipio de Santander de Quilichao han construido a lo largo de su proceso, como es el caso de la señora Piedad en el que el cáncer de seno constituyó un evento adverso en la vida de su hija mayor:

“Sí sé que hay cáncer de mama hereditario, por lado de mi madre. Tías y primas, no, lo de mi hija es la segunda generación... Sabía de forma que uno haya escuchado, que el cáncer es muerte, era lo que uno siempre se imagina y se imaginaba. ¿Qué sabía? Que el cáncer era una enfermedad letal, que le llegaba al paciente y lo mataba. Eso era lo que yo sabía”. Piedad, indígena (Familia Tombé).

Con respecto a lo expresado por la entrevistada, es necesario indicar que actualmente, los seres humanos viven en un entorno altamente complejo donde en este caso el cáncer, es percibido como una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro de perder la vida. A partir de lo anterior Piedad realizó actividades que le permitieron conocer en qué consistía la enfermedad, y esto fue lo que dijo:

“Bueno, cuando diagnosticaron a mi hija con cáncer empecé a investigar con folletos, con libros, por internet, hablando con médicos, con especialistas, a ver qué era la enfermedad y saber en qué se basaba, por qué se daba; para así prepararnos como grupo familiar y poder ayudarla a ella a salir de ese proceso”. Piedad, indígena (Familia Tombé).

Entonces, a partir de los hallazgos que la entrevistada encontró sobre la enfermedad, se evidencia lo informada que se encuentra frente a los síntomas que presentan las mujeres con cáncer de seno, así lo expresó Piedad:

“Bueno, los síntomas, yo te voy a hablar del cáncer de mama que es el que ha tenido mi hija. Los síntomas del cáncer de mama son secreción por el pezón, abultamiento en los senos, que es cuando sale el quiste, el tumor, mareos, dolor

de cabeza, cansancio físico, esos son los síntomas del cáncer de mama”. Piedad, indígena (Familia Tombé).

Para algunos autores como Zanden (1998), por ejemplo, definen la percepción como el proceso por el cual se reúne e interpreta la información. Sirve como enlace entre el individuo y su ambiente. En la familia Tombé la comprensión de las circunstancias y de las experiencias con el cáncer de seno, en buena medida los ha ayudado a que puedan apoyarse en el conocimiento impartido por los médicos para el enfrentamiento de su realidad, como por ejemplo los tratamientos. Esto expresó Piedad:

“Los tratamientos para el cáncer son según cada tipo de diagnóstico, yo te estoy hablando del CA de mama y es la extracción del tumor y de los ganglios linfáticos, quimio y radio que fue lo que se le practico a mi hija”. Piedad, indígena (Familia Tombé).

A partir de que la familia Tombé ha logrado conocer y comprender por medio de diferentes fuentes (médicos, libros y folletos) y de que la paciente comenzó los tratamientos, la enfermedad ha sido percibida de otra forma, es decir, no vista como sinónimo de muerte, sino como una enfermedad que afecta la calidad de vida de quien la padece. Sin embargo, no es un determinante que conlleve a la muerte como lo pensaban en un principio. Después de conocer la enfermedad y los tratamientos que se aplican para tratarla, la percepción de la entrevistada, pasa a enfocarse en los efectos que dichos tratamientos generan en el paciente. Así lo enunció Piedad:

“Si, nosotras investigábamos juntas todo el tiempo y así fuimos conociendo la enfermedad. Cuando usted es paciente de cáncer y es diagnosticado, y vive todo ese proceso de tratamiento que se llama protocolo, la quimio hace... entra en tu organismo y mata todas las células malas pero también, mata las células buenas. Es decir, ella entra y daña tus órganos. La quimio daña tu corazón, lo vuelve más grande y da taquicardia, entonces cuando x o y persona pasa por un proceso de estos de quimio y de radio, debe pasar también por un proceso de intoxicación es por eso que es buena la terapia alternativa”. Piedad, indígena (Familia Tombé).

A pesar que la quimioterapia es uno de los principales tratamientos para tratar la enfermedad, en lo que expresó la entrevistada, se puede observar que este tratamiento es percibido como una sustancia que acaba con la enfermedad; pero que también destruye el organismo de la paciente haciendo necesario que se

practique un método que apacigüe los efectos colaterales que se producen, proporcionando condiciones benéficas para la calidad de vida de la paciente, por lo tanto Piedad menciona que:

“La terapia alternativa es una medicina que entra al organismo y elimina todo el químico de la quimioterapia. Para que la quimio se elimine totalmente del organismo tienen que pasar diez años”. Piedad indígena (Familia Tombé).

Es aquí donde es importante tener en cuenta que la entrevistada percibe la práctica de este tipo de terapias como una solución y una ayuda para mejorar las condiciones de salud de la paciente e igualmente el conocer sobre esta terapia lo que ha logrado que el cáncer ya no sea visto como un factor que indique la pérdida de un ser querido; sino que en esa dinámica, también se logra ver las oportunidades y alternativas para incrementar el bienestar para la persona que padece del cáncer.

Ahora bien, desde la familia “Ulcué”, se evidencia que su conocimiento antes de que su familiar fuera diagnosticado con Cáncer de próstata, era como desde lo que escuchaba de sus amigos y vecinos quienes le decían a “Rosa”, miembro de la familia “Ulcué”, que el cáncer comienza a carcomer los órganos y el enfermo no tiene salvación a menos de que se le detecte a tiempo, de lo contrario no hay nada que hacer por el paciente, y que dicha enfermedad conlleva a la muerte la cual causa tanto temor y miedo. En este sentido Rosa comentó lo que aprendió del cáncer por medio de sus amigos y vecinos:

“Que eso empieza así a comerle, que demora a medida que cuando ya como es que se llama la célula, que ya han muerto ya se han infectado entonces que ya no hay salvación, pero mientras está comenzando uno o sea se puede de pronto curar, pero cuando uno va cuando uno está muy vencido, muy pasado ya no hay nada”. Rosa, Indígena (familia Ulcué).

Con relación a lo anterior, Rosa expresó que dichos conocimientos fueron adquiridos por los comentarios derivados del populacho, es decir aquellos conocimientos que son aprehendidos por la experiencia de terceros y que muchas personas comentan al tiempo. De lo anterior, más allá de considerar la enfermedad como un castigo, o que adquiriera un sentido de culpabilidad, según el

conocimiento de esta familia, el cáncer se convierte en una antesala de la llegada de la muerte, así lo cuenta Rosa desde sus saberes:

“Pues eso nos explicaban que eso se iba uno poco a poco, le iba o sea infectando ya todos los órganos, todo eso, entonces eso explicaron, pues que él ya tenía cáncer, que ya no había nada qué hacer, se lo explicaron fue a la mujer porque no, no nos dimos cuenta sino lo último que nos dijeron, llévenselo. No pues de saber no, lo único que sabemos es que se muere la gente y ya, claro porque ya dijeron, ya ahí le dicen a uno ya no tiene vida que ya lo despachan para la casa, que ya no hay salvación, que ya no hay nada que hacer le explican los médicos a uno, y uno a esperar lo que sea la voluntad de Dios, eso nos explicó a nosotros.” Rosa, indígena (Familia Ulcué.)

De lo anterior, se evidencia que el conocimiento inicial es de entrada fuerte y drástico para la familia, pues destruyen las esperanzas de vida del paciente, según lo relata Rosa. Entonces, es posible inferir que el conocimiento alcanzado, son entre otras cosas, ideas o una sensación que todas las personas son capaces de desarrollar, pues como se ha venido explicando, la percepción pone en práctica a todos los sentidos de un ser humano, vista, oído, tacto, gusto y el olfato. Asimismo, los sentidos juegan un papel importante, ya que con la ayuda de ellos las personas pueden conocer y también en determinado momento llegar a aprender significativamente. Pero la percepción algunas veces es algo particular, ya que para algunas personas, una imagen, una forma o un sonido puede percibirse de diferente manera para ciertas personas, y eso depende del contexto, la edad o el sexo de la persona (Peña, 2014).

La percepción en el ser humano no se trata sólo de recolectar información del medio, sino que también se necesita combinar los sentidos para recibir, elaborar e interpretar la información que está en su entorno y se procesa analítica y experimentalmente. A través de los conocimientos adquiridos como primer proceso de captación de información del entorno, éste lo usa en las energías sensoriales permitiendo una representación de la realidad de su entorno, la información que se recopila por nuestros sentidos se procesa formando ideas. Es así como la percepción en el desarrollo del ser humano pretende influir sobre la memoria y los pensamientos, ya que no siempre se pensará de la misma manera

cuando se desconoce sobre algún tema en particular, quiere decir que leerán, procesarán, analizarán y luego compararán los pensamientos e ideas, ya sea de las experiencias adquiridas enfocadas al tema o en lo que analizarán, o sea lo que se llama previa lectura.

Así mismo, en la familia “UI” donde “Patricia”, la persona entrevistada, conoce desde su interacción con otros y por diferentes aspectos anteriormente mencionados algunos preconceptos acerca del cáncer, así lo dijo:

“Pues no, no tenía conocimiento claro sobre qué era, sé que en ese momento sabía que era una masa maligna que tenían que hacerle quimio más nada, ya ahorita pues con el tratamiento es que me he dado cuenta más de que se trata la enfermedad.” Patricia, Indígena (familia UI).

Es así como a partir de esos conocimientos que tenía la familiar antes de vivir la situación del diagnóstico de su familiar con Cáncer, permite relacionar y tener una nueva percepción de la situación, ya sea por información brindada por los médicos, averiguaciones en internet y el conocimiento adquirido por la relación con otras personas. Entonces Rosa cuenta lo siguiente:

“Yo, amigos y familiares si he escuchado como mueren, que el cáncer de que cómo es como empieza, eso nos explican a nosotros. Que eso empieza así a comerle, que demora a medida que cuando ya como es que se llama la célula ya han muerto ya se han infectado entonces que ya no hay salvación, pero mientras está comenzando uno o sea se puede de pronto curar nos han dicho los médicos, pero cuando uno va cuando uno está muy vencido muy pasado ya no hay nada formas de” Rosa, Indígena (familia Ulcué)

Lo anterior describe el conocimiento que tiene Rosa, la entrevistada de la familia “Ulcué” después de conocer sobre la enfermedad; mientras que para Patricia, la entrevistada de la familia “UI”, fue después de que a su familiar le diagnosticaran el cáncer y por información que ella consultó y preguntó, que se enteró en qué consistía la enfermedad. Entonces esto es lo que sabe ahora:

“Pues en internet hablando con el médico, con mi mamá que también es enfermera. Sé que el cáncer se conforma por una división celular que hace que todos los cuerpos humanos y que esa división celular se pueden dividir células defectuosas y esas células defectuosas empiezan a reproducirse a mil, no sé cuántas por minuto y esas células van formando una masita y esa masita va creciendo, va formando un tumor, ese tumor puede ser maligno o puede ser benigno, el de mi abuela es maligno porque afectó el órgano, pues el ovario que

tiene que extraerlo, podría ser metástico pero no lo es, eso se dispara y le hacen la quimio para que reduzca esas células cancerígenas y el tamaño del tumor.” Patricia, indígena (familia UI).

Desde el momento del diagnóstico del cáncer pueden ocurrir cambios psicológicos importantes tanto en el paciente como en la familia, dependiendo del tipo de cáncer diagnosticado, de los tratamientos administrados, la evolución del paciente y desde los mecanismos de defensa que realiza o adopta la familia para afrontar los problemas del diario vivir, y de un sinfín de factores más. Por lo tanto, la experiencia con el cáncer define en cada paciente y en cada familia la percepción, que no es un proceso lineal de estímulos y respuestas sobre un sujeto pasivo, sino que, por el contrario, están de por medio una serie de procesos en constante interacción y donde el individuo y la sociedad tienen un papel activo en la conformación de la percepción particulares a cada grupo social (Vargas, 1994). De esta forma lo cuenta Patricia:

“Cuando a las personas le diagnostican esa enfermedad y empiezan a degenerarse, a tener esas pérdidas que te dije ahorita que ya no puede pararse a cocinar, que ya no puede pararse a tender la cama, que ya no puede bañarse solita, entonces eso la hace sentirse inútil. Ella el otro día me comentaba que ella quería pararse ayudarme a cocinar, entonces sienten que ya no son útiles para la familia pues a veces ni para ellas mismas, así creo que se sienten ellos” Patricia, indígena (familia UI).

Desde lo que conocen las familias sobre los tratamientos del cáncer, hay gran diferencia entre estas dos personas entrevistadas, puesto que desde la familia Ulcué no se conoce ningún tratamiento, dado que a partir de la atención del cáncer de su esposo sólo se conoce la utilización de una sonda, mientras que, al mismo tiempo, alrededor de dicha familia se ha creado un conocimiento, puesto que han percibido los tratamientos para el cáncer de manera diferente. Al respecto Rosa comenta esto:

“Las pastas baratas que le mandan que pues acetaminofén, eso cualquiera se lo toma, en un caso yo quiero es que él se sane pero no , yo bien contenta esa vez que le quitaron la sonda y le dijeron váyase para la casa, apenas llego aquí se tapó, ahora otros exámenes otra vez, entonces uno vive toda esa experiencia, entonces me duele que no llegan con la enfermedad, y cuando ya tiene cáncer ahora si ya tiene cáncer, entonces por qué no le dicen de una vez qué tiene, porque así pasó con mi hermano, no tiene nada, no tiene nada, entonces por qué él se secaba, porque él se le cayó el cabello. Cuando ya iba a morirse dijeron no, llévenselo para la casa que él tiene cáncer sabiendo que pues eso fue rápido,

apenas se puso mal lo llevamos al médico pero nunca dijeron qué tenía, cuando ya iba a morirse fue que le dijeron que tenía cáncer, entonces cuando ya murió le dijeron que era eso pero uno la familia no le dicen. Lo mismo pasa con mi esposo, cuando fui con el médico y le dije dígame qué es lo que él tiene, hay que operarlo o qué es lo que pasa con él, pues son que hay que sacarme los exámenes, no, que los exámenes salen malos porque salen malos con toda esa droga que él se toma, esas inyecciones, entonces por que salen malos, pues que eso lleva un tiempo largo para darle todos esos remedios y ahora pues lo mismo, yo contenta pues que ya estaba sano, de ahí nosotros para acá cuando que no, se tapó otra vez, no ve ayer anteayer se fue a hacer un examen”. Rosa, Indígena (Familia Ulcué)

Mientras que, a la familia “UI” se le está prestando servicios de salud y tratamientos adecuados para esta enfermedad y por ende tienen una percepción diferente del cáncer, esto fue lo que refirió Patricia:

“Si sé que la quimio la utilizan para matar esas células cancerígenas y en el caso de mi abuela para reducir la masa que tiene y pues ahora sí comenzar la operación. Claro que también existe la radio terapia pero en el caso de ella no aplica porque no es tan agresivo, el de la quimio se realiza es cada veintidós días, esa es la que le están practicando a ella es intravenoso, es una combinación de líquidos que le colocan vía intravenosa pues para que hagan efecto. Las quimios que le colocan a ella duran desde las ocho de la mañana hasta las cinco, le están sacando el líquido también sé que hay tratamientos alternativos, la medicina alternativa, las plantas que nosotros se las damos lo que es la sábila, el Yopal y eso. Pues no, la única medicina que le mandan a ella es la quimio para la casa no le han mandado nada más” Patricia, indígena (familia “UI”).

Ahora bien, la manera de clasificar lo percibido es moldeada por circunstancias sociales. La cultura de pertenencia, el grupo en el que se está inmerso en la sociedad, la clase social a la que pertenece, influyen sobre las formas como es concebida la realidad, las cuales son aprendidas y reproducidas por los sujetos sociales. Por consiguiente, la percepción pone de manifiesto el orden y la significación que la sociedad asigna al ambiente (Vargas, 1994).

Esta manera de percibir se evidencia, al momento de que muchas personas al conocer su diagnóstico sienten vergüenza de padecer esta enfermedad, ya que piensan que es algo “malo”, algo que les hace ser y sentirse diferentes a los demás. Es aquí donde muchos tienden a evitar hablar de la enfermedad con familiares y amigos, lo que incrementa su soledad, otras concepciones que se

tienen de la enfermedad es que es debida al comportamiento o situaciones de estrés a lo largo de sus vidas. Esto expresó Rosa:

“La hermana murió de cáncer también, cáncer de que ella le dio en ese momento, o sea de problemas que ella tuvo o sea en la familia ella se puso a pensar mucho y eso le dio en tres meses le dio ese cáncer le desarrolló eso entonces no sé, no demoro nada” Rosa, indígena (familia Ulcué).

De lo anterior es posible inferir que Rosa atribuye las recaídas y el empeoramiento de la enfermedad cuando las personas asumen la enfermedad de una forma negativa, lo que los conduce a pensar más a menudo en la llegada de la muerte, el incremento de los estados depresivos, la tristeza y los sentimientos que contribuyen a que la persona decaiga de manera gradual, es decir, su condición tiende a agravarse paulatinamente.

Tras haber dado cuenta del conocimiento de las familias afrodescendientes e indígenas en relación a la enfermedad se puede plantear que los procesos de construcción del conocimiento sobre el cáncer en las familias indígenas y afrodescendientes del municipio de Santander de Quilichao, se encontró que el proceso de construcción del conocimiento sobre el cáncer en las familias, tiene que ver con el interés de saber qué es lo que está pasando con el pariente que ya tiene la enfermedad, dado que la sensación de incertidumbre y de no saber cómo tratar a su pariente con enfermedad de cáncer les genera iniciativa de indagar y conocer. Sin embargo, al llegar la enfermedad las personas no “están vacías” con respecto al tema, ya que en la mayoría de los casos las personas tienen una idea de la enfermedad que equivocada o no, es preconcebida por muchos factores, entre estos, el medio ambiente, procesos de socialización, experiencias previas o cercanas, acceso a medios de comunicación e interés propio.

En tal sentido, se encontraron varias similitudes que incluyen a las familias en aspectos como el nivel educativo, el nivel de ingresos (lo socioeconómico) y es de aclarar que se encontró que lo étnico tiene poca relevancia a la hora de asumir la enfermedad y que los conocimientos no se fundamentan en una cultura étnica en específico, debido a que en las familias entrevistadas lo primordial es salvar la vida de la persona enferma, por lo cual se busca cualquier alternativa que sea

necesaria para lograr la supervivencia; y entre otras cosas porque Santander de Quilichao, Cauca, es un contexto diverso de etnias, culturas y creencias mezcladas; y su relevancia cultural no radica en una u otra etnia, sino más bien en aspectos como por ejemplo el acceso a la información y medios de comunicación, a la salud en servicios de atención médica especializada (oncología), elementos que les permite a las familias obtener mayor información con respecto al cáncer.

Entonces siguiendo la idea anterior, la edificación del conocimiento de las familias con respecto a la enfermedad, se basa en conocimientos adquiridos a partir de la experiencia, y las familias se centran en explorar a profundidad en qué consiste el cáncer de su paciente, conociendo cómo actúa esta enfermedad sobre la persona que la padece, en qué afecta y cómo se debe sobrellevar.

Eso es pues lo que las familias de entrada buscan resolver ante la aparición de un diagnóstico como el cáncer, sin embargo, pese a que es el mismo acontecimiento, se es vivenciado por las familias de maneras distintas dado que las historias de vida son diferentes entre sí. No obstante, una de las familias indígenas entrevistadas expresó desconocimiento con respecto a la enfermedad y sus conocimientos se basan únicamente en la experiencia vivida con el familiar, y en historias basadas en comentarios de terceros; esto se puede traducir en que la entrevistada era de bajo recursos, su acceso los medios de comunicación como el internet son nulos, el acceso a la salud (por motivos económicos) según lo relata ella y desde su vivencia es “pésimo” y casi un servicio inaccesible en el que no le informan sobre la enfermedad, lo que ha traído complicaciones al proceso de sobrellevar la enfermedad de una manera que cuente con unos mínimos de dignidad. Así lo contó Rosa:

“Pues que los médicos le digan a uno qué es lo que uno tiene y le apoyen los médicos es lo único pero pues como te digo salen siempre con lo mismo y con lo mismo, entonces no hay ningún apoyo, entonces uno qué hace ahí, pues entonces ya me toca luchar por otro lado a ver qué pasa, este último examen que le están haciendo a ver qué pasa entonces ahora en lo mío también he luchado porque yo también, sufro del colon, también estaba pues el dolor mío era poquito cuando yo vivía por allá, y me operaron por allá y quedé peor. Rosa, Indígena (familia Ulcué).

De otro lado, las familias tanto indígenas como afrodescendientes expresaron que antes de la aparición del cáncer en su grupo familiar tenían ideas a grosso modo sobre el cáncer que tienen que ver con lo emocional, lo relacional y la afectación física, identificando a los tratamientos de quimioterapia como un tipo de medicina convencional necesaria para la curación del cáncer, pero agresiva para el paciente con cáncer y que trae consecuencias no deseables para quien recibe tal tratamiento.

Por otra parte, la creencia en la medicina alternativa y natural como medio para la salud del paciente es prevalente en la población indígena, quienes expresaron que es una buena opción para el tratamiento de las personas con cáncer, para subirles las defensas, sin embargo, se expresó que este tipo de medicina es costosa y a veces inaccesible para las personas con bajos recursos. Además la economía de la familia se ve afectada en tanto que el cáncer es una enfermedad catalogada como catastrófica y de alto costo, demanda gastos para el pasaje (viajes a Hospitales y clínicas de Cali o Popayán), la compra de los medicamentos que no cubre el POS, también las medicinas para la recuperación de los pacientes quienes quedan débiles a raíz de la quimioterapia y/o radioterapia.

En lo familiar y lo social, los señalamientos y el sentimiento de pesar por parte de las personas ajenas al conjunto familiar que expresaron algunos de los entrevistados, son situaciones que no han sido de agrado de las familias. Una de las familias indígenas expresó que no le han anunciado al familiar con cáncer que padece de la enfermedad y éste se ha convertido en un secreto familiar, y de alguna manera en un mito, dado que se tiene la creencia de que si la persona se entera del diagnóstico que tiene va a empeorar su condición de salud debido a lo emocional (fue el único caso relató este conocimiento), aspecto el cual se desliga de la pertenencia étnica y cultural, dado que algunas familias optan por tomar esta decisión en aras de no afectar la emotividad y valía del pariente enfermo.

Por todo lo anterior, al revisar los componentes que influyen en la percepción con relación al conocimiento frente al cáncer, es preciso decir que interfieren varios

factores entre los que se encuentran primeramente los factores educativos, pues una persona que tiene bajos niveles educativos tendrá probablemente una cosmovisión distinta a un individuo que ha recibido estudios y éste tiene una mirada diferente de la salud y la enfermedad. Al llegar a este punto se dirá que para establecer algunas pautas en las que se diferencian las percepciones, entendiendo este concepto como la aprehensión del ambiente a través de los sentidos (sujetos que responden e interpretan estímulos) es factible considerar que dentro de las narrativas de los entrevistados se encontró que la lectura de la enfermedad pre diagnóstico era una lectura que más allá de la realidad de “otras personas que vivieron la situación” está mediada por otra serie de valores que están estrechamente relacionados con los conocimientos que las personas tienen de la enfermedad.

Así pues, tales consideraciones tenían que ver con la perspectiva del cáncer observada como símbolo de la llegada de la muerte y del dolor; de una manera discriminada se dirá que tanto las familias indígenas como afrodescendientes (indistintamente), expresaron múltiples variables, entre estos, sentimientos de temor y de pérdida lo que los lleva a pensarse el cáncer como una enfermedad que también genera desgaste físico y emocional no solo por los síntomas sino también por la experiencia de vida. A través de la vivencia la percepción atribuye características cualitativas a los objetos o circunstancias del entorno mediante referentes que se elaboran desde sistemas culturales e ideológicos específicos contruidos y reconstruidos por el grupo social, lo cual permite generar evidencias sobre la realidad” (Vargas, 1995, p.50).

En este sentido, se suele pensar que los objetos o hechos de la realidad pueden ser percibidos de forma exacta, pocas veces se piensa que las cosas pueden ser percibidas de diferentes formas porque se parte de elaboraciones incuestionables de que lo percibido del entorno es el entorno mismo y no se considera que las percepciones sean solo una representación parcial de dicho entorno, pues lo que se presenta como evidente sólo lo es dentro de un cierto contexto físico, cultural e ideológico.

4.3 VALORACIONES DE LAS FAMILIAS AFRODESCENDIENTES E INDÍGENAS SOBRE LA ENFERMEDAD DEL CÁNCER.

El presente subcapítulo expone algunas de las valoraciones que han elaborado las familias afrodescendientes e indígenas del municipio de Santander de Quilichao, Cauca, frente a la enfermedad del cáncer, esto es, aquellas apreciaciones que para las personas entrevistadas ha cobrado un significado/sentido en el entorno familiar, lo que alude a connotaciones simbólicas, sociales y culturales que adquiere la familia desde su particularidad y a lo largo de su experiencia.

4.3.1. Valoraciones de las familias afrodescendientes

Al cáncer, se le asignan algunas connotaciones que le han conferido fama como sinónimo de fin de la vida, la muerte, el sufrimiento, etc. No obstante, para entender el tema de las valoraciones desde las familias afrodescendientes e indígenas que viven con un paciente con cáncer, se tendrán en cuenta aspectos relacionados con la religión, lo económico, y lo sociocultural que representa la enfermedad para los entrevistados.

Cuando un niño o adolescente es diagnosticado con cáncer, los padres y demás familiares, tendrán que sobrellevar y afrontar muchos desafíos. Este es el caso de la familia “Carabalí” en donde el entrevistado expone que el cáncer es una enfermedad catastrófica, sinónimo de sufrimiento, dolor, desfiguración y muerte que genera cambios en el estilo y calidad de vida haciendo que el proceso de adaptación sea lento y difícil, sobre todo cuando el paciente con cáncer es un niño, así lo comento Fernando:

“Es gravísimo, es horrible, no, imagínate mi hija catorce años buscándola Dios...llega después de.... Bueno... y a los seis años salir con esta enfermedad”.
Fernando afrodescendiente (familia Carabalí).

En este sentido, el diagnóstico de cáncer fue un golpe emocional para los padres y demás familiares, ya que es una niña pequeña quien tiene la enfermedad que a consideración del entrevistado es una enfermedad de alto riesgo que implica

cuidados y tratamientos. Es por eso que la hija enferma se convierte en el enfoque principal de la atención y tiempo familiar. Según Navarro (2004), cuando quien enferma es un hijo, el ajuste estructural es menor (aunque no así el emocional), necesitándose de alguien que ayude y cuide de quien tiene el problema. Dependiendo de las características de la enfermedad y del apoyo que recibe el cuidador, la carga será llevadera o bien implicará una renuncia y un esfuerzo poco menos que heroico.

Durante el tratamiento, los niños y sus familias suelen enfocarse en los aspectos diarios que están dirigidos a finalizar con todo el tratamiento y vencer a la leucemia. Sin embargo, en este proceso de tratamiento, el paciente es sometido a nuevos hábitos que lo afectan, tanto física, como emocionalmente, más aun a la familia quienes son los encargados de lidiar con el nuevo proceso que enfrenta la persona enferma como lo argumenta el entrevistado:

“Terrible, eso no debería de pasarle a nadie, a ella la chuzaban en la mañana, en la tarde y en la noche. Uno logra que concilie el sueño tipo nueve de la noche. A las once de la noche le hacen una prueba, a las diez si hay un cambio de turno le hacen otra prueba. A las dos de la mañana llegan a hacerle otras pruebas, a las cinco de la mañana otras y si alguna de las maquinas no funcionan llegan a hacerle más pruebas. Cuando le aplican la quimio eso les puede dar paro respiratorio, bueno, tantas cosas entonces le toca estar a uno vigilando”. Fernando, afrodescendiente (familia Carabalí).

A partir de lo que comenta Fernando, el cáncer es una enfermedad peligrosa que causa malestar en la persona que la padece y que también implica de muchos cuidados por el tipo de tratamiento que se utiliza para tratar la enfermedad, que en este caso es la quimioterapia. Igualmente, se evidencia que para Fernando este tratamiento causa daños en el organismo de su hija por lo que se le debe prestar atención médica constante.

Las enfermedades físicas se acompañan de miedos, ansiedades, problemas por el deterioro progresivo por la enfermedad en sí misma y por las consecuencias no deseadas de los tratamientos para el cáncer. Así mismo, aparecen otros efectos

importantes como el dolor y la pérdida del apetito que influyen en la mejoría de la calidad de vida del paciente, así lo expresa Fernando:

“Eso les quita el apetito, no les dan ganas de comer absolutamente nada y una de las formas de salir del estado es comiendo. Así que debe estar coma, coma y coma pero eso les quita el apetito. Y como esto afecta eso, las ganas de comer, toca buscar la forma de que coma”. Fernando, afrodescendiente (familia Carabalí).

Para el entrevistado, la alimentación de su hija es importante, ya que es una estrategia o forma de cura de la enfermedad, pero el que su hija pierda los deseos por comer es una preocupación porque disminuyen las posibilidades de recuperación. Con base en lo que manifestó el entrevistado, se pueden entrever conductas que aluden a que la paciente se cure, por lo que se presentan intercambios relacionales establecidos por medio de pactos o negociaciones entre la familia y el paciente.

Dichos pactos se tratan de la creencia de que haciendo (u omitiendo) ciertas cosas se podría evitar o al menos prevenir la muerte o la enfermedad. La naturaleza del pacto va cambiando a tenor del curso de la enfermedad y de la experiencia que se tiene sobre ella. (Navarro, 2004). Para el caso de Fernando, se muestra que con el pacto instaurado busca negociar la cura, siendo la paciente una niña. En ese sentido los pactos y negociaciones hacen parte de las fases del duelo en donde las personas intentan negociar la realidad. La negociación es pues una conducta defensiva que trata de evitar lo inaceptable; es un intento de realizar un canje que pretende la re institución a cambio de una buena conducta (Conangla, 2002).

En ese orden de ideas, la aparición del cáncer genera en el entorno familiar una serie de afrontamientos que se definen como “cambios cognitivos o conductuales constantes para manejar demandas internas o externas específicas que se juzgan muy exigentes o que exceden los recursos de las personas. El afrontamiento depende tanto de variables internas del sujeto como de sus recursos externos (tiempo, dinero, un trabajo decente, hijos, amigos, educación, nivel de vida,

experiencias positivas y la ausencia de otros estresores vitales)” (Navarro, 2004).

En cuanto a la forma de afrontar la enfermedad, Fernando explica que:

“Se le debe llenar la vida de buenas cosas, que valore, e insistirle que pelee por su vida y si no se toma la medicación o no come puede estar en riesgo. Uno necesita tener la cabeza muy bien puesta para estar dándose ánimo mutuamente, y que ella reciba ese estímulo. Ante todo, darle muy buena disposición, que sepa que debe luchar por su vida”. Fernando afrodescendiente (familia Carabalí).

En el argumento del entrevistado se evidencia que la vida tiene un valor importante, ya que con la presencia de la enfermedad y por los efectos de los tratamientos ésta ha estado en riesgo. Por otro lado, considera que la manera en que su hija puede luchar por su vida es siendo constante con la medicación y la alimentación; por lo que ellos como padres son un estímulo para vencer la enfermedad, de esta manera lo contó Fernando:

“El día del diagnóstico fue terrible, pero ya de ahí en adelante fue levantar la cabeza. Pero la actitud ayuda bastante, porque si es un paciente pesimista, poco colaborador, termina sucumbiendo. Si no se toma la medicación o no se presta para el tratamiento. Entonces ella sabe, vamos tal día y ella se programa, le tiene terror a las agujas, horrible. y yo no me imaginaba eso, el solo hecho de una vacuna yo prefería que me la aplicaran a mí en vez de a ella. Y ahora que la estén chuzando todo el día, corazón es terrible. Ahora en el Valle del Lili, le implantaron un catéter y por ahí le pasan medicamentos e igualmente, redujo un poco el choque con las agujas. Ella sabe que va para allá y sabe que en cualquier momento la van a chuzar. Ella va allá muy contenta, apenas llega y ve que la van a chuzar se pone triste, después de eso ya vuelve a la normalidad”. Fernando, afrodescendiente (familia Carabalí).

Varios autores(as) han descrito el impacto emocional que implica un diagnóstico de cáncer, tanto para la persona afectada, como para su familia. Expresan Castillo & Chesla (2003) que el cáncer no sólo es una enfermedad crónica que amenaza la vida; simboliza además lo desconocido y lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad. Se puede evidenciar que para el entrevistado y su familia la aparición de esta enfermedad les ha generado impotencia ya que, quien debe sufrir los malestares a causa de los tratamiento es la menor debido a que, el propósito de la quimioterapia en este caso, es reducir la mayor cantidad de células defectuosas en la sangre de la paciente; pero este proceso se acompaña muchas veces del deterioro de las condiciones generales de la paciente porque tienen un

efecto generalizado sobre el organismo, afectando tanto a células neoclásicas como a células de tejidos sanos; por lo que el desempeño funcional diario y el tratamiento del paciente se verá ampliamente afectado, de modo que el manejo de la patología puede tornarse más complejo para el equipo de salud y su familia.

Teniendo en cuenta que la enfermedad oncológica se asocia a una experiencia de sufrimiento y vulnerabilidad que incide notablemente en la calidad de vida de los individuos, es posible afirmar que los factores cognitivos y emocionales de la experiencia individual y del contexto sociocultural de los individuos influyen en los valores atribuidos al proceso de la enfermedad. A continuación, se conocerán las valoraciones que tiene en torno a la enfermedad, María, una miembro de la familia “Molina”:

“Pues mira que yo gracias a Dios reaccioné como, como muy tranquila, muy calmada, como muy dada a qué bueno que las cosas iban a pasar y que gracias a Dios iba a haber oportunidad de tratamiento,”. María, afrodescendiente (familia Molina).

Para el caso de María, la enfermedad fue asumida de una manera serena, no dando un significado connotativo de tanatos, o muerte, sino de esperanza, que el cáncer a pesar de ser una enfermedad que tiene unas complicaciones graves para la salud de quien lo padece, también tiene posibilidades de tratamiento. Por otro lado, al aferrarse en sus creencias y en un ser superior (Dios) tuvo la confianza y la seguridad de que las situaciones difíciles en algún momento estarían superadas. En la valoración como tal, existe una variable relevante y es la actitud con que la familia recibe la presencia de la enfermedad y cómo lo afrontan, esto dependerá en gran medida de las creencias que han construido las familias a lo largo de su proceso vital. Esto cuenta María respecto a cómo su esposo asumió la enfermedad:

“Dios yo lo vi que él lo asumió y yo creo que cuando una persona asume el proceso de lo que está pasando ayuda mucho a mejorar y gracias a Dios él lo asumió positivo y todo el proceso de las quimio él iba juicioso, eh lo que le hacen cuántos chuzones le tenían que poner lo chuzaban 6, 8, 10 veces al día, el colaboró mucho, ha sido muy valiente en ese proceso” María, Afrodescendiente (familia Molina).

En este comentario, se evidencia que para María, la manera en que una persona asume una enfermedad garantiza la calidad de vida del paciente, ya que las consecuencias de la enfermedad y de los tratamientos implican un cambio en el estilo de vida, comprometiendo habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamiento que permitirán que una persona pueda afrontar una situación adversa en su vida.

Las valoraciones pasan por la subjetividad de los sujetos, y esto incluye la historia de vida, las experiencias pasadas, los conocimientos previos, etc. Por lo anterior, es posible decir que, no hay que desconocer el grado de afectación del entorno familiar y que cuando existen niños en medio de esta situación la familia puede llegar a experimentar sensaciones de incertidumbre con respecto a la enfermedad atribuyéndole al cáncer un significado de destructor de vidas, por lo que María sostiene que:

“Sarita mi hija mayor era la que me hacía quebrantar más que lo que estaba diciendo mi esposo, ella era la que me hacía quebrantar porque ella, ella oraba mucho y ella si le decía al señor que porqué, que porqué le había dado un hogar bendecido, que porqué ella había nacido y porqué le iba a quitar a su papá. Y ella tenía siete añitos en ese entonces, entonces para ella fue muy duro, muy difícil porque a ella no la dejaban entrar al hospital a ver al papá y ella ha sido muy apegada a él entonces para mí eso sí me quebrantaba”. María, afrodescendientes (familia Molina).

Con respecto a lo anterior, se puede decir que la presencia de la enfermedad ocasionó un impacto psicológico en la hija de María, ya que ella, le otorgó un significado de muerte a la enfermedad. Al indagar por lo que María piensa del cáncer se encontró que:

“pues yo en este momento lo veo como una enfermedad, sí ,como una enfermedad que si tiene solución, no como la hacen ver, que de hecho la llaman catastrófica que porque ya es lo último, porque no hay nada qué hacer y de hecho ha habido muchos casos de mejoría de pacientes que sí han mejorado. Ahora, lo que no ayuda mucho a la mejoría de varios tipos de cáncer es el tipo de alimentación que ahora se maneja a nivel del mundo, entonces no ayuda, no enseñamos a nuestros niños a comer verduras, no enseñamos a nuestros niños a tomar jugos naturales, los llenamos de azúcar, los llenamos de una cantidad como se dice de chatarra que no los beneficia ya en un muchacho, por eso es que se está viendo cánceres y ahora se ven niños a muy temprana edad con cáncer

porque realmente el tipo de alimentación no ayuda mucho” María, afrodescendiente (familia Molina).

En este argumento, se evidencia que para la entrevistada, el cáncer es una enfermedad que puede tener cura, pero que la inadecuada alimentación es un factor importante que influye en la aparición de la enfermedad. También, se evidencia que para ella el rol de los padres es significativo, ya que son estos los que se encargan de enseñar hábitos saludables a los hijos y de cuidar la alimentación de la familia.

El cáncer en sí mismo ha recibido criterios y categorizaciones que hoy por hoy son muy usuales, y tienden a generar conceptos en las personas sobre lo que significa estar con cáncer. Entonces al hablar de estas ideas y cogniciones formadas a partir de características, rasgos, personas y grupos no se puede dejar de lado el referirse a los estereotipos. Por un lado, “los estereotipos son aquellos juicios u opiniones individuales o grupales sobre las personas con base en clasificaciones generalizantes sobre atributos físicos, desempeño de roles, rasgos de personalidad o de región” (Rojas, 1997). Estos estereotipos e ideas compartidas entre las personas, guían el comportamiento inmediato de las personas, otorgándoles la posibilidad de evaluar la enfermedad.

En este sentido, el cáncer representa una de las enfermedades más temidas por las personas, ya que en algún momento de su vida han tenido contacto o han escuchado de alguien más sus características tales como: el dolor, la invasión, la inminencia de la muerte o los efectos secundarios de los tratamientos médicos que generalmente son usados, todos ellos conocimientos que conforman un sistema de creencias que evaluarán las opiniones y los comportamientos de las personas y de la enfermedad. Frente a esto María expresa que:

“yo creo que eso depende de cada persona, cómo quiera asumir lo que tiene en el momento, cómo quiera salir adelante, pero obviamente yo si digo algo, el nivel de pronto de educación, de pronto ayuda o no, pues no lo digamos educación el nivel de pronto de conocer a lo que yo me estoy enfrentando porque hay gente que de pronto no tiene un nivel de educación alto pero obviamente hay profesionales de la salud que se explican al

momento de lo que vas a enfrentar "María, afrodescendiente (familia Molina).

Para la entrevistada la forma en que cada persona asume la enfermedad, depende de la actitud, del nivel educativo, de la disposición que tenga para curarse y de las creencias y de los sistemas socioculturales de pertenencia y de referencia de la persona, los cuales determinan su conducta de salud (Ehrenzweig, 2007). Sin embargo, no deja de lado que es de vital importancia que el personal de salud esté dispuesto a proporcionarle conocimientos a los pacientes que desconozcan las molestias que ocasiona la propia enfermedad, las ventajas de los tratamientos que se requieran y al mismo tiempo explicar los efectos secundarios de estos, ya que así se comprende el proceso para tratar la enfermedad.

Dado que, existen algunos cambios físicos en las personas con cáncer; unos a causa de éste, mientras que otros son el resultado de los efectos secundarios por el tratamiento, se puede ver alterada la vida de una persona y de su familia durante un tiempo. La gente con cáncer a menudo necesita el apoyo y la ayuda de muchas personas, así lo comento María:

"yo lo traje acá, y fueron muy limitadas las visitas que yo le dejé entrar acá, yo era así como muy, porque, hay gente que te dice ay tan flaco que quedaste, ay y si será que te engordás, pero mira cómo te envejeciste, no como yo, no sé qué, pues gente que no va a ayudar, ese tipo de gente para una enfermedad, para gente que está pasando por esta enfermedad, no conviene, entonces eso es lo que uno debe empezar. Yo gracias a Dios me ha dado fortaleza para yo poder retirar a la gente de decirle no" María, afrodescendiente (familia Molina).

Ahora bien, la entrevistada en su argumento afirma que la compañía de amigos y familiares es importante para sobrellevar el proceso de la enfermedad, pero la percepción por parte del paciente de ansiedad u otras emociones negativas en sus allegados, puede facilitar la aparición de estas emociones en él por lo que ella ha considerado necesario alejar a personas que no ayuden ni alienten el proceso de recuperación del paciente.

Al respecto conviene decir que, la familia necesitará hacer frente a la situación, ya que ésta será una de las mejores formas de ayudarse, tanto a sí mismos, como a su familiar enfermo, por lo que María considera que:

“Ese proceso es muy importante, no estarlo viendo como la víctima porque es más, yo era muy dura con mi esposo, o sea, yo no era que ahí que pobrecito, no, hágale que usted puede, cómo así, haber, y vamos” María, afrodescendiente (familia Molina).

María al manifestar esta conducta de cuidado pretende hacer de su esposo una persona activa y partícipe de su proceso de cura. El afrontamiento, la empatía, la ayuda, el estar atento, hacen que su familiar enfrente su enfermedad. Finalmente, los problemas de salud que afectan a las personas se convierten en elementos estructurales de todas las sociedades, cuyo comportamiento varía, conformándose en ideas y prácticas encaminadas a solucionar dichas problemáticas.

“El comportamiento de la célula cancerosa es distinto al de la célula normal, tiene un crecimiento potencial indefinido, es capaz de invadir los tejidos circundantes y pueden diseminarse a distancia a otros puntos del organismo. Todas estas alteraciones son el resultado de las lesiones genéticas que producen alteraciones en la expresión de los genes o en su función bioquímica” (Cárdenas, 2007).

Al recibir un diagnóstico de cáncer se genera un evento vital estresante que no sólo afecta al individuo sino también a su entorno familiar y social. El impacto no es igual para todas las personas, pero lo más común es que el evento se evalúe como peligroso o amenazante. Para entender este proceso se presentará a Diana, un miembro de la familia “Mosquera”, quien dará su opinión frente a la enfermedad:

“Pero yo aprendí que no es un sinónimo de muerte, el cáncer no es un sinónimo de muerte, es una enfermedad o situación que se puede controlar y pues yo tengo una creencia religiosa y yo digo que también se puede eliminar desde Dios” Diana, Afrodescendiente” (Familia Mosquera).

Al respecto se puede decir que, la enfermedad tal y como se conoce se le atribuyen entre otros significados, el de sinónimo de muerte, significado que está atravesado por la naturaleza de la enfermedad y por la experiencia vivida de otras personas. De cualquier modo, sea una experiencia generalizada o casos particulares, para Diana, a pesar de la situación que ha debido afrontar por el cáncer, ha descrito que pese a que la enfermedad es catalogada como catastrófica, considera que es un padecimiento superable y no es un sinónimo de muerte, sino un acontecimiento particular de la vida que tiene que vivir una persona, pues no todas las personas pasan por ello. Culturalmente, el enfrentar un diagnóstico de cáncer es afrontar una de las situaciones más difíciles y temidas, para la familia “Mosquera” la enfermedad aún siendo satanizada, no es sinónimo de muerte, así lo expresa Diana:

“Pues que más que una enfermedad, es que una enfermedad se ve como satanizado como que ay no, el karma, lo peor, es una situación, una situación que viven algunas personas lastimosamente, no todas, no todo el mundo pasa por esa situación que afecta, afecta mucho porque uno, uno quisiera que nunca hubiera aparecido y quisiera que todo el tiempo pues su familiar estuviera bien pero pues la realidad es otra y aparece pero si es muy duro porque uno lo ve como sinónimo de muerte. Cuando a mí me dijeron que mi mamá tenía cáncer y a mí no me dijeron tiene cáncer si no que me dijeron llévesela para la casa porque ella ya se va a morir, eso me lo dijeron hace 5 años, a ella le queda poquito tiempo de vida, eso fue lo peor, yo me desplomé pero ahora con el proceso yo ya me daba cuenta de que eso no significaba muerte, no” Diana, Afrodescendiente” (Familia Mosquera).

En este argumento se evidencia que para la entrevistada, el cáncer es una difícil situación por la que tienen que pasar algunas personas. Es una enfermedad causante de estrés por la incertidumbre que produce el saber que la vida de un familiar está en peligro, aún más, cuando los médicos no dan esperanzas de cura para el paciente. Sin embargo, al conocer la enfermedad, el proceso para tratarla y al generar cambios en los estilos de vida ella ha logrado significar de una nueva forma la enfermedad de su madre.

Los conceptos de modo y estilos de vida comienzan a ser objeto de las ciencias médicas en la segunda mitad del siglo XX, a partir del redimensionamiento del

concepto de salud y por lo tanto, de los determinantes de la salud (Espinosa, 2004). Cabe resaltar que los estilos de vida constituyen un importante factor psicosocial, tanto en el origen, como en el desarrollo del cáncer. Frente a esto, Diana explica los cambios que su familia experimentó para poder sobrellevar la enfermedad:

“Es claro hay que cambiar la manera de vivir, la alimentación, los espacios en los que está porque ella no puede estar donde hay tanta gente pero es una situación que se puede superar tratándola bien”. Diana, Afrodescendiente” (Familia Mosquera).

De lo anterior, se puede deducir que Diana tiene la percepción y la creencia de que el cáncer es una patología que se puede controlar, por medio de una adecuada alimentación y al tener en cuenta las precauciones pertinentes que propendan por mantener al paciente en las mejores condiciones de salud para enfrentar la enfermedad. Rojas (1997, pág. 57) dirá que “por el contexto cultural se forma o modifica la percepción social. En ella incide la familiaridad o acostumbamiento a una persona o hecho cotidiano; el valor funcional, o sea, la utilidad para algunos hombres de situaciones, reuniones, personas, etc., y los sistemas de comunicación que permiten mejorar la relación y la identificación entre sus miembros”.

De esta manera, la condición de la familia que tiene pariente con cáncer funcionará o continuará movilizándose en la medida que se reajusta a la situación, retomando lo que es valioso y útil para asumir la enfermedad y afrontarla con lo que la familia tenga para hacerlo, y dentro de ella se encuentran las características personales de cada miembro así como también el rol que cada uno asume en el entorno familiar.

4.3.2. Valoración de las familias indígenas

El proceso de diagnóstico del cáncer implica un trabajo multidisciplinario en el cual intervienen médicos, enfermeros y técnicos. El modo en que se facilita un diagnóstico y la información a un paciente y su familia sobre el padecimiento de la enfermedad, estará basado en criterios subjetivos, psicológicos y clínicos, que

marcarán la pauta a seguir para tratar la enfermedad (A. Sanz, M' L. del Valle, C. Carcía, M'I. Caravís, P. Rey, A. Vecino, S. Hernansanz, F. López-Lara, 2000).

El médico es una importante ayuda para los pacientes oncológicos durante su enfermedad, proporcionando a la persona enferma no sólo cuidados médicos, sino también apoyo, orientación e información. Al respecto Rosa, miembro de la familia “Ulcué” da su opinión frente a las posibilidades de cura:

“Pero mientras está comenzando uno, o sea, se puede de pronto curar, eso nos han dicho los médicos” Rosa, indígena (Familia Ulcué)

En este sentido, la persona diagnosticada de cáncer y su familia, se ven de pronto inmersos en un mundo desconocido y lleno de incertidumbres. Es así como para Rosa, el médico es el referente que dispone de los conocimientos necesarios para ayudarle, siendo la persona más indicada para informar al paciente sobre su enfermedad y el posible tratamiento.

Se sabe que la enfermedad significa una amenaza a la vida, golpea, alcanza a cada persona en su totalidad, pero igualmente en los aspectos espirituales. Es por eso que, se ha mostrado que la religión y la espiritualidad se relacionan significativamente con medidas de adaptación y con el tratamiento de síntomas en pacientes de cáncer. En la sociedad occidental, el simbolismo construido sobre el cáncer, es el de una enfermedad que invade el cuerpo, incurable, misteriosa y que genera sufrimiento y pérdida. A pesar de que los avances en los medios de diagnóstico y tratamientos vienen ampliando la supervivencia de pacientes, el simbolismo persiste (Vrban, Fontão, 2007). Es por eso que al indagar sobre las posibilidades de cura, Rosa piensa que:

“Pues si está con Dios sí, yo sé que Dios ha sanado pero si esta sea la voluntad de uno, no tiene cura”. Rosa, indígena (Familia Ulcué)

En relación a lo que comenta la entrevistada, se percibe que la creencia en Dios es entendida como una forma de protección divina, que determina si los pacientes son curados o si están destinados a morir. Bajo esta opinión, las personas pasan

de ser seres vivos a ser seres condenados a la muerte, se vuelve en parte de su diario vivir y a su vez inevitable. Debido a esto, la enfermedad es categorizada como una enfermedad fatal, vergonzosa y como traedora de la muerte, sumergiendo a la persona que la padece en la oscuridad y creando pensamientos pesimistas de la enfermedad (Siqueira, 2007). Con respecto a esto hay un miedo latente a enfrentar la muerte, y por lo que Rosa ha conocido piensa que:

“Pues que es mortal, eso es lo que...no hay salvación. Pues eso digo, como yo he visto gente que se ha muerto así, pero pues ahí uno que salva, hay uno que salva y ese es Dios, yo ya dije no, dejemos en manos de Dios, dejemos en manos de Dios esto... Pues cuando a uno le detecten cáncer uno ya tiene que esperar la muerte porque qué más” Rosa, indígena (Familia Ulcué)

En este comentario, se nota la carga espiritual que maneja Rosa, dando una valoración de tipo religiosa del proceso de afrontamiento de la enfermedad, pero como resultado final se tiene a la muerte. Desde el “afrontamiento espiritual” las particularidades y constructos de cada persona o familia crean las necesidades espirituales, es muy fuerte este lazo en pacientes con fase terminal de esta enfermedad, donde el bienestar espiritual se puede ver altamente afectado por el temor o la tensión de la muerte, y en la toma de decisiones al momento de tratamientos para la etapa final de la vida. (Instituto nacional del cáncer, 2012).

Para concluir, se argumentara que la espiritualidad es una construcción de la personalidad de cada ser humano, una expresión de su identidad y propósito, del modo de ver la vida, sus experiencias y aspiraciones. Motivo por el cual, la religión brinda alivio frente al sufrimiento, en la medida que ayuda al cambio, desde una perspectiva subjetiva por medio de la cual el paciente y la comunidad perciben el contexto de la enfermedad grave; pero por otro lado, es esta misma religión la que determina la continuidad de la vida de un paciente debido a los significados que se le atribuyen al cáncer culturalmente.

El cáncer es una enfermedad temida en todas las culturas. Aunque su asociación al sufrimiento, al dolor y a la muerte transgrede barreras geográficas y culturales que separan a la humanidad en muchas otras cuestiones, las actitudes y

comportamientos que se exhiben ante esta enfermedad varían entre individuos (Trill, 2003). Esas actitudes y comportamientos ante la enfermedad obedecen a elementos culturales que se asocian a otras variables como las sociales y las psicológicas que permiten explicar la interpretación y el sentido que cada persona le asigna a la enfermedad. Así, se presenta a la familia “Tombé” donde Piedad una madre, cuenta su opinión frente a la enfermedad:

“Que el cáncer era una enfermedad letal, que le llegaba al paciente y lo mataba. Eso era lo que yo sabía”. Piedad, indígena (familia Tombé).

Es evidente que el conocimiento que tenía Piedad sobre el cáncer estaba asociado a la muerte, a la pérdida de la vida, lo que le atribuye un mal pronóstico a la enfermedad. Ahora bien, cabe señalar que la muerte suele estar más integrada en la vida diaria de un paciente que es diagnosticado con cáncer, lo que creará ideas de que morir será una parte aceptada de la vida de quien lo padece.

La medicina proporciona modelos teóricos que explican, entre otras cosas, cómo se producen las enfermedades, cuál es su curso natural, cuáles son sus formas de tratamiento; por qué afectan a unos y no a otros; y cómo se puede controlar y prevenir. Aunque los avances en el conocimiento médico han sido significativos en las últimas décadas, la medicina actual aún carece de los medios suficientes para definir todos los aspectos de enfermedades concretas como el cáncer (Trill, 2003). Frente a la idea de por qué a una persona se le desarrolla esta enfermedad, Piedad considera que:

“Sé y aprendí y tengo la certeza de que cuando un ser humano llega al cáncer es por sus cargas negativas, sus odios, sus rencores que se ha echado encima y todo eso florece a cualquier cáncer.” Piedad, indígena (familia Tombé).

En este orden de ideas, para Piedad, son los aspectos emocionales asumidos de forma negativa los que causan la enfermedad. En aquellas personas que padecen un cáncer o tienen familiares con esta enfermedad se crean interrogantes para los cuales no existe una respuesta científica por falta de elementos concretos que especifiquen la causa de dicho padecimiento, por lo que tienen reacciones naturales producto de la cultura que sirven como un mecanismo de defensa, para

intentar entender aquellas cosas que le suceden con el fin de reducir los niveles de ansiedad que genera la incertidumbre de no saber los resultados que tendrá la enfermedad. Es por ello que, Piedad, que es madre de una paciente con cáncer, optó por configurar esa idea de que si una persona se rodea de todo aquello que le causa malestar emocional terminará por enfermarse.

El significado que cada persona ofrece a la enfermedad estará mediado por esos factores culturales que lo rodean. De ahí que, algunos individuos encuentren que el sufrimiento que produce un diagnóstico oncológico puede conducirles a algún tipo de salvación generalmente espiritual, así lo narró Piedad:

“Para mí como mamá el cáncer ha significado el darle gracias a Dios porque mi hija volvió a nacer y le cambio el corazón. Ella ahora tiene un corazón de humano, ya no es de piedra. Yo te lo digo es porque por ejemplo, cuando las mujeres sufren de este cáncer y se les cae el cabello, la persona se decae mucho. Y eso a veces hace que las personas no quieran seguir con el tratamiento y es ahí cuando uno como familiar debe estar martillando y diciendo no... esto es momentáneo, es por tu bien y si uno no lo sabe manejar se le vuelve una carga emocional grandísima”. Piedad, indígena (familia Tombé).

Si bien, se evidencia que la entrevistada tiene un sentido de bienestar espiritual ya que considera que al enfrentarse a una situación difícil, una persona es capaz de controlar mejor la enfermedad y de encontrar sentido a la experiencia logrando describir, cómo el cáncer le ha ayudado a su hija a aprender y apreciar determinados aspectos de sus vidas que tenían abandonados. Es común que el proceso de una enfermedad se relacione con Dios como ser supremo, pero también es posible que se presente en relación a la naturaleza, las artes, la familia, la comunidad, siempre y cuando con esto se obtenga un sentido o un significado en la vida de la persona que padece la enfermedad.

El vivir una experiencia que provoca ansiedades y cambios en la vida de un paciente y en la familia, puede entenderse como un momento de reflexión donde las capacidades para enfrentar la enfermedad conllevan a resolver asuntos inconclusos dentro del entorno familiar. En este sentido, se presentará la valoración que tiene un miembro de la familia Ulcué”. Patricia, quien opina que:

“con una amenaza latente de la muerte inminente yo creo que esas personas empiezan a resolver los conflictos que tengan con sus familias para que cuando llegue la muerte de ellos no sea un problema para los familiares.” Patricia, indígena (familia “Ulcué”)

Patricia tras dimensionar la enfermedad como un riesgo de muerte, encuentra que al mismo tiempo, el cáncer es como mecanismo de defensa de un paciente, ya que cognitivamente éste necesita solucionar situaciones al interior de su entorno familiar, siendo así una posibilidad de reflexión sobre los aspectos relevantes que están inmersos en la vida familiar y social. Frente a situaciones que los pacientes deben solucionar, Patricia plantea que:

“cuando hay rencores esos rencores pueden generar un cáncer y esa teoría pueden aplicarse con mi mamita porque ella tiene guardado un rencor en su corazón por su mamá día tras día” Patricia, indígena (familia “Ulcué”)

Para la entrevistada, la carga emocional generada en épocas pasadas en el entorno familiar de su paciente, desencadenó la enfermedad. Es posible que ella signifique que las experiencias negativas que las personas enfrentan durante la vida pueden manifestarse al no ser resueltas y comprendidas en su totalidad, por lo que la enfermedad es una evidencia de experiencias que causan gran impacto emocional en la vida de un paciente.

Finalmente, es importante resaltar algunos aspectos claves dentro de las valoraciones que las familias tanto afrodescendientes como indígenas han construido a lo largo de su proceso, que tiene que ver por un lado con los aspectos religiosos o espirituales dentro del proceso de afrontamiento que fueron un factor común en todos los entrevistados, quienes en general expresaron que la enfermedad y la prevalencia de la vida, están estrechamente relacionados con la consideración de la existencia de un ser superior que decide el destino de los enfermos y sus familias. No obstante, ello supone que las familias no toman acciones de movilización en torno al enfermo, es decir, recurrencia a centros asistenciales, a la medicina convencional, a los medicamentos, a la medicina alternativa, etc, sino que el factor espiritual es un coadyuvante para que las

familias conserven la esperanza, tengan paz consigo mismas, un consuelo frente a su situación.

En este sentido, los procesos de percepción están estrechamente ligados a los constructos religiosos que influyen de manera directa la lectura que las familias hacen del proceso de la enfermedad (tratamientos), por lo que son numerosas las variables que determinan cómo reacciona un individuo al diagnóstico de un cáncer y a su tratamiento. Entre ellas, lo espiritual juega un papel de peso que influye sobre la experiencia de la enfermedad.

Adicionalmente, los aspectos culturales influyen en la adaptación psicosocial al cáncer en las familias, ya que facilita las interacciones entre el paciente y su familia y les permite adoptar una actitud que los involucra en el cuidado del enfermo oncológico. Por ello las familias que tienen un pariente con cáncer, con frecuencia definen sus propias respuestas personales a las incertidumbres e inseguridades que deja la aparición de la enfermedad y la efectividad de los tratamientos, por ejemplo, algunos entrevistados se preguntaron a qué se debía la aparición de la enfermedad.

Estas atribuciones de la causa de la enfermedad están influidas por factores culturales y así, algunos entrevistados dan explicaciones psicológicas a las enfermedades como ejemplo el estrés, ansiedad, resentimientos, depresión, que se expresan en una enfermedad física.

Por otro lado, en todas las entrevistas, los entrevistados expresaron que la medicina convencional es a lo que recurren para buscar la cura de la enfermedad, lo que deja en segundo lugar a la medicina alternativa; el frecuentar chamanes, las hierbas medicinales, productos naturales por catálogo, que más bien estas últimas son medicinas de apoyo a la medicina convencional, pues los tratamientos proporcionados por este tipo de medicina ofertan tratamientos para el cáncer como las quimioterapias y radioterapia que traen consecuencias y/o efectos

secundarios para la salud del paciente, los cuales deben ser subsanados a través de otros productos y una alimentación balanceada.

Desde lo económico, varias de las familias afrodescendientes entrevistadas manifestaron contar con recursos superiores a dos salarios mínimos, por lo cual lo económico no representaba un factor determinante y un problema mayor. Sin embargo otras familias, de etnia indígena, manifestaron recursos muy inferiores al SMLV (salario mínimo legal vigente) que representaba una carencia que afecta no sólo el nivel y la calidad de vida sino que de manera directa incide en el paciente oncológico, ya que en el municipio de Santander de Quilichao, Cauca, no se cuenta con un nivel de atención en salud que proporcione la especialidad de oncología dado que, el único hospital de esta zona es nivel dos y no cuenta con la capacidad de atender las demandas que exige una enfermedad como el cáncer. En tal sentido, las personas deben desplazarse a Cali o Popayán para recibir tratamientos de quimioterapia o radioterapia, lo cual implica gastos en transporte, en alimentación, e inclusive en viáticos para largas estadías.

Desde lo sociocultural, existe una diferencia marcada en cuanto a las percepciones e ideas basadas en la enfermedad. Las entrevistadas de ambas etnias consideraron la enfermedad como algo transitorio, difícil pero superable, otras, de las mismas etnias concluyeron en que es sinónimo de muerte y que cuando se tiene cáncer la muerte es lo único que le espera a la persona enferma, de este modo, las variaciones de una u otra opinión son ligeramente homogéneas pues así como algunos consideran que es algo superable otras consideran que no lo es. Por lo tanto no es posible establecer categorías que permitan visibilizar y atribuir percepciones de la enfermedad basados en etnias. Entonces, a pesar de que se tuvieron en cuenta dos etnias influyentes en la región, la cultura basada en la etnia ha sido permeada fuertemente por la concepción y la cosmovisión de la vida urbana, de los estilos de vida modernos y convencionales. En ese orden de ideas, es posible inferir que la pertenencia étnica no es relevante en las percepciones que las familias tanto afrodescendientes como indígenas construyen

y sus ideas con respecto a la enfermedad del cáncer, son construcciones que dependen no solo del contexto.

Las familias afrodescendientes e indígenas al apropiarse del conocimiento de los objetos y hechos del entorno organizan y reorganizan construcciones de su existencia y elaboran significados al respecto, atribuyendo cualidades que componen categorías descriptivas dentro del rango de posibilidades de sensibilidad, así con ellas se entiende el mundo desde puntos de vista estructurados a partir de valores culturales e ideológicos.

En efecto, las personas entrevistadas saben que existe el cáncer, pero de manera alentadora tienden a pensar que la aparición de la enfermedad no era una situación que tuvieran que enfrentar, pero al percibir la enfermedad en sus familiares, generaron valoraciones en torno a ésta. Esas valoraciones están relacionadas con el miedo, incertidumbre frente al futuro, la muerte, temores frente a los tratamientos y sus efectos secundarios. Aunque se presentaron valoraciones negativas en las percepciones de los entrevistados, el integrarse a los procesos de tratamiento y manejo de la enfermedad les permitió hacer una reestructuración cognitiva de la situación logrando compensar las desventajas y conocer las oportunidades que ésta trae consigo.

Por lo anterior, se dirá que el enfrentarse a una enfermedad como el cáncer no es un hecho puntual sino que supone un proceso a lo largo del cual se pueden estudiar diferentes concepciones que determinan reacciones y emociones en los entrevistados.

4.4 EMOCIONES DE LAS FAMILIAS AFRODESCENDIENTES E INDÍGENAS SOBRE LA ENFERMEDAD DEL CÁNCER

El presente subcapítulo expone lo que concierne a las emociones que generan en las familias el cáncer, aquí, se exploran los sentimientos de las familias afrodescendientes e indígenas frente al proceso de convivencia con la presencia de la enfermedad en el pariente (esperanza, desesperación, enfado, odio, satisfacción, rencor, felicidad, alegría, miedo, etc.).

4.4.1. Emociones de las familias afrodescendientes

Cuando se enuncia la palabra emociones, generalmente se reconoce que hace parte del grupo de manifestaciones del ser humano y que comunica algo en particular (subjetividad). En este sentido, lo anterior se refiere a los estados de ánimo y de los sentimientos que muestran las personas cuando les sucede alguna situación, por ejemplo, cuando una persona recibe una buena noticia se pone en un estado de contentamiento, cuando alguien nos ha defraudado podemos llegar a sentirnos tristes. Sin embargo, para este capítulo, no solo se identificarán las emociones de las familias afrodescendientes e indígenas entrevistadas, que se generaron a partir de la aparición del cáncer en sus vidas, sino que además se expondrá de qué manera estas emociones influyen el afrontamiento de la enfermedad en algunos casos.

De esta forma, Tarditi (2013) expone que cuando somos capaces de comprender lo que sucede, resulta más fácil afrontarlo. Por ello estar bien informados nos ayuda a encontrar un sentido de coherencia aún dentro del caos. Por tanto se empezará a decir que en la mayoría de los casos, los sentimientos de incertidumbre, a menudo, inundan las vidas de las familias que están pasando por un proceso de afrontamiento del cáncer, ya que son muchas las ideas y opiniones que existen respecto a la enfermedad y su diagnóstico que exacerban las emociones de la persona enferma y su entorno familiar, por lo anterior, la entrevistada de la familia “Molina” expresó lo siguiente:

“Pues la familia de él lo asumió como con mucha tristeza como con esa, yo sentía como viéndose derrotados, como algunos decían como que porqué a él, como que él no se lo merecía”. María, afrodescendiente (familia Molina).

Lo que expresa María está estrechamente relacionado en el sentido de que las emociones generadas, pueden estar atravesadas por los preconceptos de la enfermedad o lo que la enfermedad representa para ellos, así, Fernández (2003) dirá que en la percepción de personas se activan mecanismos cognitivos y afectivos, aparecen mezcladas las evaluaciones, las intenciones, las atribuciones y las motivaciones del perceptor. Y lo que sucede es que se construyen impresiones de la enfermedad con poca o escasa información, lo que genera conclusiones obviadas y esperadas. La tristeza es sin lugar a duda un sentimiento de descontento generado a partir de un estímulo que el sujeto considera doloroso y/o penoso. La enfermedad es entonces para muchas personas un ente que implica el sufrimiento de quien lo padece, y más aún sufre la familia que “lo observa como tolera” la enfermedad, lo que puede llegar a generar tensiones, estrés, sentimientos de impotencia, pero también sentimientos de tranquilidad y serenidad. Así lo expuso María quien manifiesta la importancia de la actitud positiva para enfrentar las demandas de la vida:

“Entonces, yo digo que de todas maneras a mí me sirvió mucho estar en contacto con las cosas de Dios para yo poder asumir eso porque es más fácil, porque ahí yo no me voy a poner a poner a decir ah bueno, por qué no fue a mi vecino que le dio el cáncer, sería egoísta porque pues porqué yo le voy a desear a otro que le de algo que me dio a mí o sea, eh, pues si, para ellos más que para mí, creo yo que para ellos fue muy difícil por ejemplo a mi suegra y el papá de él, para ellos fue muy difícil y los hermanos y todos toda la familia de él estaba muy consternada, para qué”. María, afrodescendiente (familia Molina).

Así, pues pese a la situación que la misma familia ha definido como dolorosa, también existen personas a quienes su fe y su religión, bueno, más bien lo espiritual, les ha ayudado bastante no solo a enfrentarlo, sino también para tener una actitud positiva de confianza, pues le resulta mejor pensar en aquello que es bueno, en considerar aspectos positivos, o lo que es esperanzador y motivante, en tal sentido, la percepción de la enfermedad también dependerá del grado de “fe”

de la persona con respecto a la situación, dicho en otras palabras, la persona empezará a ver las situaciones como quiere verlas y así influir en el vivir cotidiano. Dentro de esa lógica, la fe es para muchos un motor que los impulsa a creer que lo difícil de las situaciones puede ser superado, como lo explica María a través de un ejemplo de su vida diaria:

“yo le había dicho a la niña que el papá estaba enfermo, que el papá tenía un tumor que era como yo le explicaba con una manzana, es como cuando una manzana tiene algo dañado, tú se lo quitas y que así le pasaba al papá, que le van a quitar esa parte que tiene dañada en el estómago y le van a hacer un tratamiento y confiando en el Señor él se va a sanar”. María, afrodescendiente (familia Molina).

Así pues, según Tarditi (2013), refiere que la evaluación que hacemos de lo que sucede, es en realidad, lo que nos provoca el sufrimiento. Por ejemplo, si a dos personas las despiden de sus empleos, y ambas tendrán que encarar más o menos los mismos problemas, sufrirá más la que vincule el hecho de tener un empleo con la valía personal, la que lo vea como un fracaso o como una desgracia insuperable. Al llegar a este punto, se dirá que es de esta manera pasa también con las personas cuando se enfrentan a un diagnóstico de cáncer, y la actitud con la que lo afrontan dependerá en gran medida de cómo evalúan dicho asunto. Como lo expresó María al referirse a los sentimientos de su hija:

“Entonces no faltó que le dijeran en el colegio que el papá se iba a morir, entonces eso sí la afectó a ella bastante, estuvo en terapia con la psicóloga de allá del colegio donde ella estaba, por esta situación, porque claro, ella ese día llegó llorando”. María, afrodescendiente (Familia Molina).

Entonces según lo expresado por María, la tristeza de su hija Sara, se debe a que la menor evalúa la situación de la posible muerte de su padre como un hecho doloroso y catastrófico. Así lo manifestó María:

“Sarita también fue, ella era la que me hacía quebrantar más que lo que estaba diciendo mi esposo, ella era la que me hacía quebrantar porque ella, ella oraba mucho y ella sí le decía al Señor y le decía que porqué, que porqué le había dado un hogar bendecido que porqué ella había nacido y porqué le iba a quitar a su papá. Y ella tenía siete añitos en ese entonces, entonces para ella fue muy duro, muy difícil eh porque a ella no la dejaban entrar al hospital a ver al papá y ella ha

sido muy apegada a él, entonces para mí eso sí me quebrantaba”. María, afrodescendiente (familia Molina).

La situación de la hija de María, Sara siendo una niña de 7 años, muestra que tenía claro qué significaba la muerte, y el hecho de no poder ver a su padre para despedirse “si algo desafortunado ocurriera” le genera más carga emocional a la menor. Bien pareciera por todo lo anterior, que las personas o las familias a pesar de tener que lidiar con la enfermedad, y con su propia emocionalidad (que incluye sentimientos a favor o en contra de la superación), pueden llegar a sacar adelante aspectos positivos de su propia existencia y ello se deriva en el comportamiento y la actitud hacia el paciente, hacia sí mismos y hacia la sociedad. Ya que el comportamiento social con frecuencia está fuertemente influido por factores o causas temporales (Baron y Byrne, 2005). Con respecto a esto Diana expresó lo siguiente:

“Desde lo emocional pues saber que tienes cáncer es duro, entonces te afecta a ti pero también le afecta a tu familia, mi mamá tuvo una ventaja y es que puede rechazar el diagnóstico, ella se declaró sana, ella tuvo una situación y ella dijo yo no me voy a descuidar, voy a dejar que me atiendan pero declaro que estoy sana, que no tengo nada, entonces ella se fortaleció mucho y nos fortaleció a nosotras, porque nosotras si nos derribamos, pues ella nos fortaleció mucho”. Diana, Afrodescendiente (Familia Mosquera).

Haciendo referencia a lo anterior, lo que manifiesta Diana en su narrativa es que la aparición de la enfermedad es un hecho que afecta la emotividad de la persona que padece la enfermedad, pero también toca los sentimientos de la familia, al punto de que fue necesario tomar una actitud diferente con respecto a la situación y de esta forma ser más fuertes y mantenerse unidos. Entonces el papel que juegan las emociones y sentimientos de la familia dependerá del significado que ellos mismos le den a la enfermedad, es decir, lo que el cáncer ha representado para ellos. En tal sentido, la familia a partir de esa subjetividad se verá obligada a movilizarse dando paso a un proceso de ajuste y cambio. Entonces, en ese orden de ideas, se dirá que las emociones son una forma de entender los pensamientos individuales o colectivos, en otras palabras, entender parte de la idiosincrasia de todo el entorno familiar. En consecuencia Diana expresó lo siguiente:

“Esa situación que afecta, afecta mucho porque uno, uno quisiera que nunca hubiera aparecido y quisiera que todo el tiempo pues su familiar estuviera bien, pero pues la realidad es otra”. Diana, afrodescendiente (familia Mosquera).

Por lo anterior, se dirá que las emociones están presentes en todos los acontecimientos de la vida humana, son aspectos inherentes a la experiencia de los seres humanos, que se relaciona en gran medida con la subjetividad de los individuos, sin desconocer el lado racional de las mismas, pues en parte las emociones se producen por la capacidad de raciocinio de las personas al relacionar las circunstancias con la alegría, con la tristeza o con el dolor. A este propósito se dirá que la emergencia de las emociones en la familia recaerá en las acciones que estos realicen para afrontar la enfermedad del cáncer. Así lo relata Diana, quien expresó que la aparición de la enfermedad les ayudó para reforzar sus vínculos familiares:

“El cáncer significó que nos uniéramos, que nos uniéramos más. Cambia la perspectiva y la visión que teníamos, significó que en ese momento teníamos que amar mucho más a mi mamá, yo siempre he amado a mi mamá pero no sé lo había dicho constantemente mi hermana y yo, son los momentos especiales pero ya todo cambió, ahora ya es nosotros siempre tratamos de cuidarla en todo, no sobreprotegerla porque no es encierro pero sí cuidarla mucho, entonces mamá que va a comer, mamá, siempre la consentimos, mamita te amamos y ella nos dice lo mismo, te amamos te amamos y ha significado esto”. Diana, afrodescendiente (Familia, Mosquera).

De lo anterior se puede afirmar que las emociones son un componente a menudo relacionado con lo subjetivo, que no solo es necesario sino importante en las relaciones cotidianas con las personas que hacen parte del entorno inmediato como es la familia (nuclear, extensa) los amigos y vecinos. Por lo tanto, lo que hacen las emociones y los sentimientos en la vida cotidiana de las familias es para este caso, clarificar y reforzar sus roles dentro del grupo familiar, generar apoyo y bienestar como lo expresó anteriormente Diana. Acaece no obstante, que en la familia Mosquera la entrevistada expresó que vivió dos situaciones, por un lado se refuerzan los lazos familiares y afectivos con su madre (la paciente oncológica) y su hermana menor, pero por otro lado, le sucede que sintió que el apoyo por parte de su familia extensa, amigos y vecinos no fue la mejor para ella, así lo cuenta:

“Desde lo familiar uno necesita mucho de la gente porque es que hay personas que están dispuestas a ayudar y lo hacen con amor, hay personas que no, eso nos pasó en la familia, incluso uno recibe más ayuda de las personas de afuera que de la familia y ese fue nuestro caso”. Diana, afrodescendiente (familia Mosquera).

A primera vista, se evidencia por parte de la entrevistada, que ella sentía un tipo de abandono emocional por parte de la familia extensa, de quien se esperaba mucho más apoyo y más respaldo especialmente en el área emocional. Como ella lo expresa aquí:

“Nosotras estábamos solas, éramos mi hermana y yo y mi esposo que nos ayudó mucho y la familia de mi esposo y ya algunas amigas de mi mamá, la familia por ningún lado, por ningún lado, eso fue duro, duro y para mi mamá fue duro a pesar de que ella siempre ha luchado y ella siempre ha hecho todo por su familia pero cuando ella los necesitaba ahí si no hicieron nada”. Diana, afrodescendiente (familia Mosquera).

Lo que podría poner de manifiesto lo que Roncali (1998) plantea al respecto y es que la enfermedad irrumpe en el equilibrio emocional de toda la familia del paciente. A veces los miembros de la familia al igual que el paciente, se sienten deprimidos, asustados o enojados. En otras ocasiones los sentimientos pueden variar desde la esperanza o la desesperación, hasta el coraje o el temor ante un futuro incierto. Pero generalmente, todos se sienten más capaces de sobreponerse a todo ello y controlar sus emociones si pueden hablar abiertamente sobre la enfermedad y sus sentimientos con sus familiares y amigos. Por lo que Diana comenta que lo más importante en el proceso de afrontamiento de la enfermedad es el apoyo emocional:

“Emocional primero, emocional porque hay personas que lo aceptan bien, otras que no, primero es emocional y no es como nos pasó a nosotros que hay que pobrecitos no, que tengan otra mirada, si es posible en lo económico porque se pasa por una situación muy difícil y de acompañamiento también”. Diana, afrodescendiente (Familia Mosquera).

Por ello, es importante destacar que en los procesos de afrontamiento, de la afluencia de los sentimientos que son propios de esta situación, las familias de primera entrada, al recibir un diagnóstico como el cáncer prejuzgan el futuro por la

connotación que lleva la enfermedad, pero en medio de la superación surgen opiniones positivas, como lo expresa Diana en este apartado:

“Fue un caos porque pensaban que mi mamá se iba a morir pero ahora ya ha cambiado mucho, ya no, pues las personas la ven como de manera diferente, la ven como una guerrera y siempre la tienen como un referente en la familia, por eso ¡vos luchaste contra el cáncer y saliste adelante! Y entonces a nosotras nos dicen, su mamá está donde está por ustedes, por sus hijas y yo le digo, nosotras somos y creo que estamos donde estamos por mi mamá, es como y al principio si fue duro, no hay palabras de verdad para describir el dolor que se siente al conocer un diagnóstico como el cáncer, no, la verdad no hay palabras pero después ha sido diferente, uno muchas veces, por ejemplo, cuando mi mamá tuvo la recaída, se nos vinieron sentimientos como de pérdida, no, ya mi mamá va a morir, pero después como que uno no, no va a morir mi mamá, no va a morir, mi mamá va a estar bien, pero ahora ya es mejor”. Diana, afrodescendiente (familia Mosquera)

Estas opiniones que surgen posteriores a la victoria percibida de la enfermedad, tienden a generar sentimientos de confianza en la familia y de alguna manera mayor tranquilidad, aunque el proceso de la enfermedad es continuo en la medida que las personas con cáncer siempre deben estar en controles. Inclusive pueden tener recaídas pese a los tratamientos por lo cual siempre deben mantenerse alerta. Y esto generalmente puede ocasionar tensiones en la familia pues se puede dar desgaste físico, psicológico, emocional y económico. Diana lo cuenta desde su experiencia:

“Lo más difícil que nos tocó solas, fue terrible, terrible, sentirse solas en un proceso así fue terrible aunque yo siempre le decía a mi mamá, no, tranquila que igual, no tranquila que igual estamos mi hermana y yo, no se preocupe, para nosotras hubiera, si era muy duro enfrentarse a estar solas, yo, pues yo tuve una fortaleza porque mi hermana estaba más grandecita en la recaída que tuvo y ya éramos dos y ya nos turnábamos, yo en la mañana me venía para acá para la universidad o sea, yo amanecía toda la noche allá, me venía para la universidad en la mañana, por la tarde se iba mi hermana a estudiar, ella se venía en la tarde y yo me iba en la noche, ella no podía estar sola y así fue más fácil llevar más liviana la carga pero de verdad nos sentíamos solas porque era muy duro, muy duro atender, mi rol en la familia cambió, yo no era la hermana sino que era la mamá, entonces a mí me tocaba asumir como un rol de cuidador de mi mamá y de mi hermana, me veía como una segunda mamá porque ella me lo decía y así me trataba y me trata ahora y el rol de tener que atender a mi mamá en la casa y también el rol de estudiante y fue muy duro”.

Al llegar a este punto, lo que la entrevistada expresa es que en la situación de la enfermedad de la madre de Diana, se vivieron momentos de soledad, sentimiento

de soledad que se da a partir de la falta de apoyo por parte de los familiares cercanos y lejanos. Y tal sentimiento está relacionado con el desamparo, y el desinterés. Así, este tipo de sentimientos que no se separan del proceso de afrontamiento y que da lugar a la subjetividad construida por los sujetos, aunque en esa misma dinámica se presentan situaciones que son externas y que se salen del control de la familia, por lo que ello afecta emocionalmente a las personas implicadas sin haber esperado que tal situación sucediera.

De igual modo sucede con el caso de Fernando, miembro de la familia “Carabalí”, quien expresó que cuando recibió el diagnóstico de cáncer de su hija (leucemia) empezó a vivenciar distintas emociones al tiempo, lo que hace que en ocasiones puedan generarse tensiones y estrés y sentimientos de pérdida. Como lo relata Fernando en su testimonio:

“lo más difícil fue recibir el resultado y ver que uno está haciendo todos los esfuerzos y que el resultado no sea como uno espera, por ejemplo, que se le bajaron las defensas, la enfermedad, no funcione, ver que le inyectan el doble de lo que le estaban aplicando, que se queda a veces, no, el riesgo de perder la persona, tal vez eso sea lo más difícil”. Fernando, afrodescendiente (familia carabalí).

Ciertamente, lo que expresa Fernando se relaciona con los sentimientos hacia la contemplación de la posible pérdida de su hija de 6 años, quien en el momento se encuentra en tratamiento de quimioterapia; en tal sentido Barthe (1997) plantea que pensar en la probabilidad de pérdida asusta, y la expresión sincera de sentimientos relacionados con ese pensamiento es a veces motivo de contradicciones y grandes desesperos. En este caso puede suceder que la familia confundida por los nuevos acontecimientos que suponen enfrentarse a la enfermedad, se pierde en divagaciones mentales que le permitan entender el cómo, el porqué y el hasta cuándo de su situación. Asimismo la familia empieza a prestar atención a las necesidades del paciente, sus prioridades y su estilo de vida habitual de repente y sin previo aviso cambia rotundamente. Fernando lo comenta de la siguiente manera:

“Nosotros cada vez que hay un suceso, siempre vamos alrededor de esa persona. Nunca esperé que fuera a ser mi niñita el centro de atención. Entonces todo ha girado la atención hacia mi hija, de todos lados tanto familiares de lejos como de cerca. Pues ya echarse al dolor y seguir adelante, para mejorar. El día del diagnóstico fue terrible, pero ya de ahí en adelante fue levantar la cabeza”. Fernando, afrodescendiente (familia Carabalí).

Entonces como lo expresa el entrevistado, el diagnóstico de la menor cambia la manera de vivir, los miembros de la familia se enfocan en proporcionar condiciones que le generen bienestar a la paciente, al mismo tiempo que empiezan a aparecer sentimientos debido al diagnóstico, esto relató Fernando:

“Lágrimas, dolor, mucha angustia, no, todo, nunca había visto tantas lágrimas, para nosotros hasta el último primo es parte de la familia, ha sido muy buena, y ahora ha sido mucho mejor. Pues uno se siente impotente de que no, una impotencia enorme”. Fernando, afrodescendiente (familia Carabalí).

Lo anterior indica que los sentimientos exacerbados representan en sí mismos una forma de expresión ante un hecho que consterna a una persona o grupo, en este caso el de la familia Carabalí. En este sentido, la familia involucrada afectiva y emocionalmente con el paciente, sufrirá también las consecuencias de esas variaciones y se verá afectada por la proyección incesante de emociones dispares (tristeza, soledad, ira, rabia, furia, miedo) ocasionalmente difícil de controlar (Barthe, 1997). A menudo, los familiares y amigos cercanos del paciente, a pesar de toda la emocionalidad que les genera el observar a su ser querido enfermo como ya se mencionó, ellos en mayor medida procurarán el bienestar de la persona con cáncer, por encima de todo, sin embargo, Fernando considera que la actitud de la persona que está padeciendo, debe ser colaboradora en su proceso de recuperación, pues facilita el manejo de la situación que es para muchos compleja, y más difícil aún cuando el paciente es un niño o adolescente; esto opina Fernando al respecto:

“La actitud ayuda mucho, ayuda bastante porque si es un paciente pesimista, poco colaborador, termina sucumbiendo. Si no se toma la medicación o no se presta para el tratamiento. Entonces ella sabe, vamos tal día y ella se programa, le tiene terror a las agujas, horrible, y yo no me imaginaba eso, el solo hecho de una

vacuna yo prefería que me la aplicaran a mí en vez de a ella. Y ahora que la estén chuzando todo el día, es terrible”. Fernando, afrodescendiente (familia Carabalí).

En efecto, con relación a lo expuesto por Fernando, se puede explicar que dentro de la situación de la familia que tiene pariente con cáncer no solo convergen las emociones de la familia sino también las del paciente quien en alguna medida influye en el comportamiento del resto de los miembros que hacen parte del grupo familiar; así lo expone Barthe (1997) quien explica que aún cuando en este caso la actitud adoptada por el paciente tras el conocimiento de su enfermedad será la que marcará la pauta en los estilos de comunicación establecidos entre el paciente y su familia, la postura seguida por los familiares como respuesta a la reacción del paciente, incidirá sin lugar a dudas, en el mantenimiento o inhibición de conductas favorables o perjudiciales para la salud. Por ejemplo, el caso de Fernando con su hija es preciso para poner de manifiesto lo dicho aquí:

“Ahora en el Valle del Lili, le implantaron un catéter y por ahí le pasan medicamentos e igualmente, redujo un poco el choque con las agujas. Ella sabe que va para allá y sabe que en cualquier momento la van a chuzar. Ella va allá muy contenta, apenas llega y ve que la van a chuzar se pone triste, después de eso ya vuelve a la normalidad”. Fernando, afrodescendiente (familia Carabalí).

Lo que expresa Fernando en su relato hace referencia a lo que la paciente se debe acostumbrar durante el tratamiento, así pues podría decirse que es relativamente normal que los niños reaccionen con miedo ante “los chuzones” por ejemplo, y puede que la niña de 6 años quien padece de leucemia no sea muy consciente de la enfermedad o por el contrario lo sea, sin embargo lo importante aquí es cómo lo asume la familia partiendo de que a veces las pequeñas cosas como un chuzón, la puesta de un medicamento, la permanencia en los hospitales los afecta a ellos. No obstante Barthe (1997) dirá que un paciente acongojado por ejemplo, por el miedo y preocupado por no potenciar el desconcierto entre aquellos que le rodean y huir de conductas compasivas, puede escoger sufrir en silencio la agonía que, muchas veces sin fundamento simboliza su enfermedad. Aunque este no es el caso, pues se trata de una niña que depende de los padres y que apenas empieza a construir la situación.

De otro lado, en cuanto a las reacciones de la familia, en relación a los comportamientos de la menor, debe asumir una postura y optar en muchos de los casos esconder sus emociones delante de la niña intentando fingir normalidad. Así camuflado bajo el disimulo, se pretende crear un ambiente casi perfecto, desprovisto y libre de la tensión que supondría para la familia reconocer y admitir que la estabilidad del núcleo familiar se tambalea (Barthe, 1997).

Pues yo corrí a donde mi señora, a y tratar de darle ánimo. Ese examen se lo hizo y a los diez días salieron los resultados, yo estaba trabajando y ella estaba en la clínica. Entonces pues yo si note que la habitación de mi hija, primero que todo quitaron a un paciente que había al frente, tenía una herida de bala y le habían descubierto una bacteria. Y si me llamo la atención eso. De allí, le dije a mi señora ¿ve tan raro que hayan movido a ese muchacho? Y también había un niño enseguida, que tenía un problema que vomitaba mucho y bueno una serie de problemas, también lo quitaron de allí, y dejaron a la niña sola como en cuatro o cinco habitaciones alrededor y yo sabía que a ese niño no le iban a dar de alta. Y mi señora me decía no a él ya lo dieron de alta y yo le decía es imposible que le hayan dado de alta, la niña debe tener algo bien grave porque le quitaron a todos los pacientes del lado. Y efectivamente, como a las diez de la mañana me llama la negra, y me dio la noticia y pedí permiso y me fui para allá a enfrentar las cosas. Fernando, afrodescendientes (Familia Carabalí)

Para el entrevistado, la situación empezaba por resolverse a partir de encarar el problema, aunque es un hecho que desata preocupación en gran medida, pero negarlo no era una opción en ese momento cuando la niña necesitaba de su apoyo; y entre otras cosas porque es una circunstancia que de entrada parece ser algo grave y desconocido, y que al imaginario de la familia resulta ser un acontecimiento no solo inesperado sino que es al mismo tiempo complejo.

4.4.2. Emociones de las familias Indígenas

El diagnóstico de cáncer ocasiona, inmediatamente, un impacto en la familia de la persona acometida por la enfermedad y en su círculo de amistades. Entonces, el diagnóstico de la enfermedad lleva en muchas ocasiones a un momento de crisis, tanto para la persona afectada como para su familia, reflejándose en el ambiente social en que está insertada la familia al saber un diagnóstico como el del cáncer en su familiar, pasa por una etapa de incertidumbre que crea sufrimientos emocionales en la familia, porque ocasiona una verdadera interrupción de la vida

cotidiana. Es posible que la familia se sienta bloqueada e incapaz de tomar decisiones y que la aparición de la angustia y ansiedad repercutan en su funcionamiento normal. Por parte de la familia Ulcué por ejemplo, donde Rosa expresa la tristeza de ver a su esposo en unas condiciones de salud complejas, pues padece cáncer de próstata hace 3 años y debido a esto es sondeado para poder evacuar su vejiga, ya que no puede orinar por sí solo, como lo comenta la entrevistada:

“Pues me dio tristeza de verlo así porque él comenzó con eso, fue allá donde vivíamos, en Piendamó, comenzó ese se tapó, el hijo lo llevó allá a Piendamó, por urgencias lo atendieron porque el carnet era de acá ahí llegó y lo sondearon y quedó bien, cuando a los seis meses se tapó ya entonces por eso me tocó echar para acá, porque me tocaba estarlo mandando para allá y para acá ya lo traje acá y se volvió y se tapó, luego volvieron y lo sondearon y ya quedó bien, andaba y trabajaba cuando que al año otra vez volvió y se tapó, ahí si, ya no pues eso es lo que hemos vivido” Rosa, indígena (familia Ulcué).

Entonces, por lo anterior se dirá que también se encuentra que los pacientes y familiares presentan algún grado de depresión, angustia y miedo cuando el cáncer se convierte en parte de sus vidas. Estos sentimientos son reacciones normales ante una experiencia que altera la vida de las personas, En los individuos con cáncer, estos sentimientos pueden ser causados por muchos factores, incluyendo cambios en la capacidad de desempeñar sus funciones en la familia o el trabajo. Una persona con cáncer podría sentir la pérdida del control sobre los eventos de su vida, y tener que lidiar con cambios en la imagen corporal. Podría ser que sienta aflicción por las pérdidas y los cambios que el cáncer ha impuesto en su vida. Podría sentir miedo a la muerte, al sufrimiento, al dolor o a todas las cosas desconocidas que podrían acontecer (American Cancer Society, 2013).

Es así, como la familia Ulcué presenta sentimientos de angustia, depresión y miedo tanto por parte de los familiares como de la persona que padece el cáncer, que además repercute en la situación laboral que ésta tiene, pues el esposo de Rosa quien desea salir a trabajar y llevar una vida como la que tenía antes no ha podido, puesto que su condición de salud no se lo permite, pues la actividad física

le ayuda a retener más líquido en su vejiga, lo cual afecta más su estado de salud como lo comenta Rosa:

“Pues porque él quiere trabajar y no puede trabajar, no permiten que él trabaje porque si él trabaja es peor, él tiene que estar quieto claro y es lo más difícil porque él dice, yo quiero trabajar para ayudarte, pues toca aguantar” Rosa, indígena (familia Ulcué).

Además, lo que se menciona desde la familia Ulcué es el hecho de la resignación a esta enfermedad como lo menciona Rosa:

“Lo afrontaron, pues como le digo afrontar, afrontar, qué podemos hacer si se le da una enfermedad, así toca como esperar” Rosa, indígena (familia Ulcué).

Esta es una actitud relativamente normal, ya que aunque hay sentimientos de tristeza y estadios o episodios de depresión, se llega a entender en qué fase está la enfermedad y que se debe afrontar de la mejor manera y que es necesario aceptarla y sacar el máximo partido a la vida con las limitaciones progresivas a las que pueden verse sometidos los enfermos.

Ahora bien, una persona que es diagnosticada con cáncer puede sentir diversas y profundas emociones como miedo a la muerte, ira, esperanza, culpa, negación, tristeza, soledad o ansiedad. Estas emociones son reacciones naturales ante un cambio importante en sus vidas, ya que este diagnóstico de cáncer afecta las relaciones con la familia, amigos y cuidadores, y cada persona tiene su propia forma de enfrentarse a él. El proceso de dolor es una reacción normal ante una pérdida, dicha pérdida puede ir enfocada no a la muerte sino a la pérdida de la buena salud de su hijo, la alteración de su rutina diaria, el impacto del diagnóstico en otros miembros de la familia y el impacto financiero de este diagnóstico. En este proceso de dolor, el orden en las etapas de dolor y el tiempo requerido para atravesarlas variarán de acuerdo con la persona. Los efectos emocionales del cáncer pueden durar más allá del tratamiento. Es común sentirse nervioso ante

síntomas menores de enfermedad o dolor, por miedo a una reaparición y recaídas como lo señala Patricia de la familia Ulcué:

“Las recaídas es más que todo cuando la paciente se descompensa físicamente, que vos la ves que está vomitando, que está débil, que le da esa sudadera y que vos quisieras como evitarle ese malestar como vomitar uno por ella porque cuando vomitan también les duele, entonces es allí cuando la familia también se enferma, se enferma uno emocionalmente, uno se le baja el ánimo de verla así pero cuando ella está, bien cuando ella te hace bromas que es la mayoría del tiempo viéndose su novela, pues todos estamos tranquilos” Patricia, indígena (familia Ulcué).

Es así, como el miedo a “no aguantar más”, la tristeza y la pena por tener que volver a pasar por lo mismo, por lo que les rodea, la impotencia ante la situación, la sensación de indefensión, serán emociones que aflorarán en ese difícil momento. Esta sensación de incertidumbre y miedo es bastante frecuente entre todos los que han pasado por un cáncer. Es completamente comprensible y aunque es normal y muy frecuente el miedo, demasiada preocupación y ansiedad puede afectar a su calidad de vida.

Cabe señalar que los cuidadores de los pacientes con cáncer, generalmente son familiares o amigos que brindan un importante apoyo físico, práctico y emocional a la persona con cáncer. Los cuidadores pueden tener una variedad de responsabilidades diariamente o según se requiera, que incluyen brindar apoyo y ánimo, administrar medicamentos, ayudar a controlar los síntomas y efectos secundarios, coordinar las citas médicas y proporcionar transporte, ayudar en las comidas, las tareas domésticas y manejar cuestiones relacionadas con el seguro y la facturación. En efecto, ser cuidador de un paciente, viéndose esto reflejado en el papel que cumple Patricia quien fue la entrevistada de la familia indígena Ulcué, en la cual la abuela de ella es quien tiene cáncer de ovario, así lo manifestó:

“Pues que cómo vivimos las tres, mi mamita era la que cocinaba la que aseaba la casa, la que pagaba los servicios, al ella ya no estar pase a hacerlo yo porque entonces mi mama sigue siendo la proveedora, la que trabaja, entonces eso lo pase a hacer yo, entonces el sistema solito se reorganizó” Patricia, indígena (familia Ulcué)

Por dicha razón, la persona encargada del cuidado del paciente ayuda a algunas personas a lidiar con la tristeza y el impacto emocional de saber que su ser querido tiene cáncer. Le permite mostrar su amor y respeto, y por supuesto, a hacer sentir bien al pariente enfermo, viéndole como un ser útil y requerido. Desde lo que expresa Patricia quien es la persona que cuida de su abuela con cáncer de ovario. Expresó lo siguiente al respecto:

“Emocional, más que todo emocional a parte de los medicamentos y todo es emocional, es estar con ella en todo, lo que ella quiera hablar, cuando ella quiera hablar yo tengo que escuchar el diálogo, cuando ella quiera hablar, cuando ella quiera salir a sentarse afuera, cuando ella quiera comerse algo, ahorita tengo que ir a conseguirle unos mísperos, ese es el cuidado de ella más que el tratamiento, bueno, aunque ese también es importante porque esa es la parte médica, pero el que da la familia es más que todo el emocional.” Patricia, indígena (Familia Ulcué).

También, hay algunas personas que no se sienten del todo bien al ser las que cuidan del paciente, ya que hay muchas razones para ello; por un lado, puede ser que no haya una buena relación con el paciente, otra se puede relacionar con que los cuidadores estén ocupados con otros asuntos o que teman no hacer bien el trabajo de cuidar al paciente. Los miembros de la familia o los seres queridos que optan por no estar encargadas del cuidado de un paciente dado que pueden sentirse presionados o culpables, aún si tienen buenas razones que apoyen sus decisiones. Esto se refleja en la familia Ulcué como lo enuncia la entrevistada:

“De pronto en los cuidados en la reacción de cada miembro de la familia tiene en cuanto a la enfermedad de ella no va a ser la misma, yo no estoy reaccionando igual que mi mamá y mi hermana entonces en lo que de pronto si hemos sentido descontento es porque mi tío que es el único hombre no hemos recibido la atención que esperaríamos como estar más pendiente de ella, como que vaya y se esté con ella un rato no entonces por allí hemos tenido inconvenientes pero, no porque es normal o sea todas las persona no van a reaccionar igual, yo sé que él también tiene que estar afectando que su mamá esté así pero no todas las persona lo demuestran igual” Patricia, indígena (familia Ulcué).

Es así, como la enfermedad del cáncer permite la existencia de demandas a todos los integrantes del sistema familiar, las cuales son asumidas por cada una de ellos desde su severidad, grado de incapacidad, percepción de deformación, pronóstico de vida y el tipo de tratamiento; donde cada miembro de la familia se

ve afectado emocionalmente, psicológicamente y en su forma de llevar el diario vivir, también encontramos que durante el proceso que viven hay ciclos repetitivos de enojo, abandono, frustración, falta de control y de readaptación, ya que se percibe o vivencia la enfermedad como un peligro para el equilibrio familiar o un potencializador para fortalecer, recuperar y comprensión de las necesidades y expectativas de cada uno de los miembros o integrantes de la familia. Se dice que la sobrevivencia de un enfermo también está determinada por la forma en que su familia afronta la enfermedad (Cabrera y Ferraz, 2010).

Lo anteriormente mencionado, da cuenta cómo al momento en que los familiares se dan cuenta del diagnóstico de su familiar reaccionan y por ende el ser querido que tiene una enfermedad como el cáncer, que ha sido relacionado con muerte y sufrimiento, llega a tener reacciones que ni él mismo como familiar o el resto de los integrantes llegan a imaginar o a sospechar que tendrían ante esta situación, es así como lo menciona la Patricia desde el caso particular de su familiar, quien ha decidido tomar distancia por el dolor y miedo que le causa ver a su mamá con cáncer, así lo dice:

“Ella lo justifica mucho porque ella dice que a él le duele mucho verla enferma, entonces uno lo entiende porque él se pone mal de ver así entonces él prefiere como llamar por teléfono no más o ir a ver un ratito y no mamá ahorita vengo y si necesita algo va y se lo compra y ya pero estar con ella no, a él le duele mucho verla en cama.” Patricia, indígena (familia Ulcué).

Ahora bien, se habla que la pérdida de la autonomía y el tener que depender de los demás, es algo que ha venido afectando emocionalmente a la familia Ulcué, puesto que para ellos es muy difícil ver cómo su familiar con cáncer de ovario quien tenía el rol de crianza y cuidados domésticos de todos, pasa a ser una persona a la cual el entorno familiar gira en pro del cuidado de ella por su enfermedad; esta tristeza surge por los numerosos cambios en los hábitos diarios que tienen lugar durante la enfermedad así como por la incertidumbre del futuro, esto lo evidenciamos en lo expresado por Patricia:

“Lo más difícil pues ver que ya no es tan útil como lo era antes, ya no hace sus actividades cotidianas que hacía antes, ver que ha tenido pérdidas, ha tenido

pérdidas en el rol de cuidadora, de ama de casa, de vecina, entonces cada cual ha vivido esas pérdidas simbólicas” Patricia, indígena (familia Ulcué)

Lo anteriormente mencionado por la entrevistada, permite evidenciar que mientras llega el momento de morir se requiera una adaptación que va más allá del afrontamiento de los síntomas físicos, y que está acompañado por síntomas que manifiestan malestar emocional. Además el paciente puede experimentar elevada ansiedad, irritabilidad, culpabilidad, temor, sentimientos de impotencia e inutilidad, resignación, tristeza, etc. Estas reacciones surgen del enfrentamiento a la soledad, a la incertidumbre, a la deformidad y al deterioro físico progresivo, a la pérdida de funciones corporales, a la pérdida de roles laborales, sociales, familiares, que gradualmente va experimentando el paciente, a la falta de control sobre si mismo, y la propia vida, así como la pérdida de la identidad.

De esta forma la palabra cáncer produce un impacto sobre el paciente, su entorno familiar y en lo social muy abrupto. El diagnóstico y el tratamiento a seguir causan un ciclo de confusión, incertidumbre, malestar emocional, y en algunas ocasiones daños en las formas de comunicación entre el enfermo y su familia, sus entornos sociales, laborales y con el grupo de salud que lo atiende. Dentro de todas estas emociones, también se ven influidas por malestares generados a causa de las valoraciones médicas constantes, la espera de resultados de exámenes, la confirmación del diagnóstico, los tratamientos de quimio-terapias o radioterapias y sus efectos secundarios como malestares físicos, lo cual desencadena un riesgo latente en el desarrollo emocional del paciente y su entorno.

Por el contrario, desde la familia Tombé en la cual la entrevistada fue Piedad y la paciente con cáncer de mama es su hija, las que tras el diagnóstico de cáncer coinciden en adoptar una actitud positiva, de resistencia y de resiliencia a la enfermedad, donde la familia se une para transmitir realismo, pero también de ilusión, ganas de vivir y de ganar la batalla todos juntos o como mínimo conseguir

no ser vencidos, esto se evidencia en la familia Tombé, al momento que Piedad expresa que:

“El apoyo del núcleo familiar es fundamental porque si una persona está pasando por eso deben estar más unidos que nunca y uno debe hacerle sentir al familiar que él no se va a morir de eso” Piedad, indígena (Familia Tombé).

Así pues, las emociones y las actitudes, así como el estrés y la ansiedad hacen que disminuya el funcionamiento de nuestro sistema inmunológico y que seamos más vulnerables a la enfermedad. No basta simplemente con dejarnos “a la mano de Dios” y la medicina, entonces, es muy importante la actitud y el papel que juega el paciente ante la enfermedad. El paciente no es un sujeto pasivo que es operado y recibe su tratamiento y ya. Es un círculo del que todos los factores se retroalimentan.

Se encuentra que las personas tienden a estigmatizar a una persona que padece de cáncer, puesto que la enfermedad ha sido asociada al dolor y al sufrimiento, es por esto que al ver una persona con signos de padecer cáncer como la caída del cabello o pérdida excesiva de peso, esto hace que las personas al observar un paciente con cáncer con dichas características, exprese sentimientos de tristeza, dolor y compasión por la situación del otro, pero también existen las personas que proporcionan voz de aliento y entienden el cáncer no como sinónimo de muerte sino como una enfermedad, esto se presenta en lo dicho por Piedad:

“Las circunstancias, te voy hablar del mundo exterior, como no nos han preparado emocionalmente para recibir el cáncer, por ejemplo mi hija salía y la veían y le decían pobrecita, ya la veían muerta, o que ya se va a morir y eso no es de culpa de la gente, es porque las personas no están preparadas para eso. Hay gente que lo asimila bien y hay otra gente que no lo asimila bien y por eso ustedes en las entrevistas se van a encontrar con gente que no quiera saber nada del cáncer, y es eso” Piedad, indígena (familia Tombé).

Por otra parte encontramos, que a pesar de que se habla que un diagnóstico como el cáncer moviliza o afecta el equilibrio de la familia, éste no es el caso de la familia Tombé, la cual desde lo expresado por Piedad es una familia unida y por esto la enfermedad del cáncer en su hija a pesar del miedo y sentimientos de

angustia que sintieron, supieron encontrar la homeostasis familiar encontrando apoyo en cada uno de los miembros de la familia, y que fueron aprehendiendo como lo comenta o denomina la Doctora Duffy (2004) una dieta mental y emocional la cual permite establecer límites entre la mente y las emociones y que cada vez se aprende más a qué alimento le damos al cuerpo, lo anterior lo se ve reflejado en lo dicho por Piedad:

“Pues mira, hay en familias en las que haber pasado por un proceso de cáncer los une más, pero por ejemplo en la nuestra no pasó nada de eso porque siempre hemos sido muy unidos, apoyándonos el uno al otro. Que aprendimos el no llenarnos de odio, de no estresarnos, de aprender a tomar la vida con más calma” Piedad, indígena (familia Tombé).

Así pues, el diagnóstico de cáncer trae cambios a la vida del paciente y las vidas de toda la familia. Cada familia es diferente y cada una tiene maneras de sobrellevar las experiencias estresantes. Muchas familias nos han hablado de sus sentimientos de temor, ira, incertidumbre y culpa. Todos estos sentimientos son emociones humanas comunes, pero que, según como la familia lo enfrente será diferente, pues según Piedad, a medida que fueron conociendo de la enfermedad y con el apoyo que entre ellos se dieron y el acompañamiento incondicional con su hija durante el tratamiento pudieron salir y sobrellevar la crisis emocional que han vivido con el diagnóstico; de esta forma lo comentó Piedad:

“Pues fue la primera semana no más cuando fue diagnosticada que sintió ese temor de saber a qué nos íbamos a enfrentar y cuando empezamos a conocer y a investigar ya no, ya se calmó todo. Además el rol de la familia era apoyar y acompañar el tratamiento” Piedad, Indígena (Familia Tombé).

Por último, se encontró que la familia Tombé por su dinámica familiar ha tomado todo el proceso de la enfermedad del cáncer de mama de su hija con la mejor actitud y con sentimientos positivos, los cuales han permitido la buena recuperación de salud de su hija, y que ahora expresan sentirse felices por la prueba superada y con la certeza de que esto no volverá a impactar a su familia, también Piedad expresa que la actitud de su hija fue un elemento importante para su recuperación:

“Nos reímos de la vida, nos gozamos la vida y nos mentalizamos de que ya eso paró ahí y no va a volver. Claro la actitud del paciente es importante, porque ayuda a que se mejore.” Piedad, indígena (familia Tombé).

Con lo que Piedad expresa, es posible plantear que las emociones, más allá de mutantes estados de ánimo, pueden reflejar otros aspectos que tiene que ver con el apoyo que la familia le está brindando al paciente, así como también, es importante y necesaria la comunicación asertiva entre los miembros, que se relaciona estrechamente con la puesta en marcha de acciones proactivas que conlleven a solucionar los problemas, a disminuir las tensiones que a menudo se presenta una situación como la presencia de una enfermedad “catastrófica”, como algunos la han denominado. En tal sentido, Álvarez Montalvo (2010) plantean que la principal herramienta para luchar contra la adversidad en los momentos difíciles es la familia.

Para concluir este apartado, se dirá que en los procesos de percepción y afrontamiento de la enfermedad del cáncer, es inherente el componente emocional, que está atravesado por los preconceptos y el conocimiento adquirido por parte de las familias dentro del estadio del diagnóstico-impresión que es cuando las familias se dan cuenta del diagnóstico del paciente una vez es determinado por el concepto clínico y lo asumen.

De esta manera, en relación a los aspectos emocionales provocados por el cambio repentino en los estilos de vida, indistintamente de la pertenencia étnico-racial de los entrevistados, éstos manifestaron que dicha noticia no es bien llegada y es inesperada, por lo que Steffen (1993) plantea que un diagnóstico trae consigo una quiebra en la confianza que sustenta la vida emocional de una familia: El pasado y la historia familiar que ofrecían un suelo de confianza y sentido, no explica la enfermedad que acaba de anunciarle, ni ayuda a afrontarla; el futuro, sembrado antes de proyectos, pierde su atractivo y se carga de incertidumbre.

Por ello, los entrevistados expresaron sentimientos de tristeza, de desesperanza, que de poco a poco empiezan a generar otros problemas, como lo expresaron algunos entrevistados, que tienen que ver con lo relacional, lo económico y

directamente en los aspectos psicosociales de la familia, dado que toda la emotividad generada a partir de la aparición de la enfermedad puede llegar a causar tensiones y en parte afecta el bienestar del hogar.

Por ejemplo, el caso de Fernando, quien su hija padecía de cáncer, expresó que los sentimientos se exacerbaban a raíz de tal noticia. Otros casos, como por ejemplo, la hija de María, quien temía la muerte de su padre a causa de un cáncer gástrico, ya dimensionaba las consecuencias que podría acarrear tal situación. En efecto, se puede decir que la familia y el paciente deberán permanecer dentro de ese doloroso paréntesis vital durante un tiempo variable y parte de estos sentimientos permanecerán con ellos, reemergiendo ocasionalmente o incluso años después del alta.

Por lo anterior cabe mencionar que en una de las entrevistas María y Diana expresaron que una persona que haya padecido cáncer siempre va a ser un paciente oncológico (de por vida), ya que debe mantenerse en controles, debe permanecer con un médico todo el tiempo, lo que indica que la preocupación puede convertirse en un factor presente y constante en las familias entrevistadas. María y Diana afirman con respecto a esto que:

“Es paciente oncológico porque uno no deja de ser paciente oncológico hasta que se muera porque siempre va a estar en controles”. María, afrodescendiente (familia Molina).

“Pues uno disponerse a acompañarla en diferentes progresos una persona con ese diagnóstico ya está como destinada, diría yo a estar en el médico todo el tiempo”. Diana, afrodescendiente (Familia Mosquera).

Lo anterior indica que las familias deben permanecer en un proceso continuo que les permita “tener el control de la enfermedad” (asunto que es realmente relativo de caso a caso) y que genera sentimientos de incertidumbre como ya se ha expuesto. El paso psicológico que se forma en el paciente y su familia al hilo de una recaída es la indefensión. El sentimiento de amenaza se hace más grande, y paralelamente, la percepción de autoeficacia es menor que antes (Álvarez y Moltalvo, 2010). A pesar de ello, las familias logran mantenerse unidas, y

fortaleciendo sus lazos afectivos en la medida que la situación de la enfermedad del cáncer los lleva a movilizarse en la mayoría de los casos, alrededor del enfermo y sus cuidados; se fortalecen los roles e inclusive algunos de estos deben cambiar en función de la posición que la persona con cáncer ocupaba.

Finalmente se dirá que las familias asumen un proceso que es complejo en sí mismo y que va cargado de connotaciones sociales que ha asignado la sociedad a la enfermedad, por un lado deben lidiar con los señalamientos de otras personas, por otra batallar con su propia emocionalidad, de ver a la persona enferma (sentimientos de impotencia y a veces desesperanza, en otros casos esperanzas de recuperación) ya que los tratamientos que deben ser proporcionados a los pacientes con cáncer son altamente agresivos y genera un deterioro relativo en la persona.

5. CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos en el presente estudio han permitido explorar la experiencia de las familias afrodescendientes e indígenas con parientes en tratamiento oncológico. Igualmente, se logró conocer y comprender que en las familias se vive un proceso de ajuste y que se crean estrategias de afrontamiento para sobrellevar la enfermedad.

Los argumentos expuestos por las familias dieron a conocer las diferentes dimensiones que conforman al ser humano y la manera en que estas se relacionan para enfrentar la enfermedad.; en este sentido, los conocimientos, las valoraciones y las emociones que generó la enfermedad en las familias influyeron de manera directa e indirecta sobre el tipo de afrontamiento empleado por el grupo familiar para ajustarse a los cambios no normativos que aparecen a raíz del diagnóstico de la enfermedad.

Con respecto al grado de información y conciencia de la enfermedad por parte de las familias, cabe destacar que es un tema que genera inquietud en los entrevistados debido a que en alguna medida facilita el ajuste y el modo en que las personas enfrentan dicha situación.

Por otro lado, la metodología de la entrevista semiestructurada empleada en el presente estudio trajo beneficios en la medida en que, permitió al entrevistador acercarse a la experiencia subjetiva de los familiares.

Así pues, a lo largo de esta investigación se desarrollaron temas relacionados al cáncer, al mismo tiempo, se tomaron en consideración aspectos como el conocimiento, las valoraciones y las emociones que influyen en las percepciones de la enfermedad, por parte de los entrevistados pertenecientes a las etnias indígena y afrodescendiente en el municipio de Santander de Quilichao.

Entre tanto, el cáncer y sus tratamientos, son percibidos como una experiencia atemorizante debido a los niveles de incertidumbre que debe enfrentar un paciente y su familia. La información que se conoce de esta enfermedad suele ser

devastadora, haciendo que las personas evalúen los cambios que se generan al momento en que se ve afectada la salud. Entre tanto, la percepción que se tiene de la enfermedad está en un nivel de conciencia en los individuos entrevistados, ya que el sujeto se da cuenta de ciertos acontecimientos como son los síntomas y el proceso de diagnóstico, e igualmente, cuando repara en el reconocimiento de tales eventos.

En lo que respecta al conocimiento, se ha evidenciado que en los entrevistados de las familias indígenas y afrodescendientes hay similitudes, en la medida en que expresaron que antes de la aparición del cáncer en su grupo familiar tenían algunas ideas sobre el cáncer, que tienen que ver con lo emocional, lo relacional y la afectación física, identificando los tratamientos de quimioterapia y radioterapia como un tipo de medicina convencional necesaria para la curación del cáncer; pero que al mismo tiempo estos tratamientos tienen efectos secundarios agresivos para quien lo recibe.

En los entrevistados de la etnia indígena, se evidencia, que hay una creencia en la medicina alternativa y natural como un medio que posibilita la salud. La búsqueda de curación, o al menos la disminución del dolor, es una de las causas que motivan acudir al recurso de las medicinas alternativas en distintos momentos de la evolución de la enfermedad, por lo que los entrevistados expresaron que es una buena opción para el tratamiento de las personas con cáncer, ya que ésta realiza la función de desintoxicar el cuerpo y mejorar el sistema inmunológico del paciente, sin embargo los entrevistados consideran que este tipo de terapia es costosa teniendo en cuenta la economía de la familia.

Como en su momento lo expresaron, la economía es un factor relevante en el proceso de la enfermedad; en tanto que el cáncer es una enfermedad catalogada de alto riesgo y de alto costo, demanda gastos para su tratamiento (pasajes, viajes a hospitales y clínicas, alimentación, medicamentos), la compra de los medicamentos que no cubre el pos, también las medicinas para la recuperación de los pacientes quienes quedan débiles a raíz de la quimioterapia y/o radioterapia.

En el conocimiento de las personas que conviven con el paciente enfermo se instaura un criterio, dado que la etiquetación de ésta puede verse generalizada en torno al conocimiento de los entrevistados, ya que se evidencian estereotipos hacia la enfermedad; en el instante en que el estilo de vida de la familia cambia, cuando se presentan modificaciones causadas por el cáncer y por los tratamientos, y al contemplar el estado de salud y la posibilidad de muerte latente en el entorno familiar.

Para efecto de comprender el tema de las percepciones en el marco de las valoraciones del cáncer en las familias afrodescendientes e indígenas, es importante anotar que más allá de los procesos de afrontamiento, entendido como aquellas “medidas que adopta una persona en su intento de hacer frente y a superar los problemas y dificultades de la vida” (Buendía y Mira, 1993), existen unas ideas que son en sí mismas la resignificación de lo objetivo de las concepciones creadas, o argumentos que apuntan a describir la enfermedad dentro de la aparente realidad objetiva, en el que las familias tienden a simbolizar la enfermedad desde sus vivencias.

Así pues, “la experiencia del sufrimiento de un paciente de cáncer, por ejemplo, no se reduce a su diagnóstico médico, a su dolor físico, ni siquiera la presencia extrema de síntomas psicológicos (...) de la tumoración puede encargarse el médico, de la úlcera por decúbito la enfermera, el trabajador social podrá intervenir ante la carencia de recursos económicos, el psicooncólogo de la fobia, ¿pero quién se hará cargo del sufrimiento?” (Álvarez y Montalvo, 2010). Esta es la pregunta que muchas familias bien podrían hacerse o se han hecho ante el afrontamiento de esta situación y así mismo le darán un significado desde su idiosincrasia.

Sin embargo, el caso de los entrevistados demuestra que de entrada, un diagnóstico de cáncer no sólo puede acarrear consigo preconceptos anticipados a lo que verdaderamente el paciente tendrá que vivir, así que a menudo, expresaron que significó la muerte, significó demanda de gastos, pues es una enfermedad de alto costo y de demanda constante en atenciones de salud, que además genera

múltiples emociones, especialmente sentimientos de pérdida, y a menudo realización de preduelos (duelo anticipatorio).

Desde las emociones de las familias afrodescendientes e indígenas con parientes en tratamiento oncológico frente a la enfermedad del cáncer, encontramos que hay estímulos que son captados por órganos sensoriales, o comúnmente conocidos como nuestros cinco sentidos, olfato, gusto, vista, tacto y oído. Pero para que estos estímulos, realmente lleguen a tomar un significado para nosotros es necesario que se dé un proceso de percepción, que es reinterpretar la realidad a través de los sentidos.

Es así, como la percepción es el primer proceso cognitivo por medio del cual los sujetos captan la información del entorno. La razón de esta información es que se usa lo que está implícito en las energías que llegan a los sistemas sensoriales y que permiten formar una representación de la realidad, de su entorno. Mediante la percepción, la información recopilada por todos los sentidos se procesa y se reforma la idea de un solo objeto, viéndose esto reflejado en la presente investigación, en la medida en que el dolor estuvo presente en cada una de las familias entrevistadas, ya que ésta es la expresión emocional, es un fenómeno también constitutivo de la vida de las personas, independientemente de su raza, edad, sexo, status social o económico.

De acuerdo, con esta investigación es posible afirmar que el cáncer como toda enfermedad crónica, implica adaptarse a ésta, esto debido a la naturaleza de la misma, su progresión y los posibles tratamientos. Todo lo anterior provoca cambios en el paciente en el ámbito físico, emocional y social provocando un impacto inesperado en el paciente, dando pie a reacciones de incertidumbre, angustia, miedo y desesperación, entre otras. Así también existen otros factores que influyen de manera predominante en el bienestar de la paciente, entre ellos destaca: la estabilidad emocional, buena comunicación familiar, apoyo de amistades, de su cónyuge e hijos, en sí, personas allegadas a la paciente.

Por lo tanto la gravedad de la enfermedad está dada por las creencias y expectativas de cada persona en particular, así como también radica en la ideología que forma la sociedad alrededor de dicha enfermedad. Así que abrimos un camino a la esperanza, a las alternativas y al cambio de la inadecuada información que se recibe respecto al cáncer

Entonces, para el Trabajo Social este estudio es pertinente para la intervención en salud, ya que es un insumo que fortalece el quehacer profesional de las investigadoras. La presencia del Trabajo Social en los temas de salud puede dirigirse hacia el comportamiento humano frente a la presencia de una enfermedad como el cáncer y su tratamiento, en la relación que se establece entre ambos. Cuando se habla del comportamiento humano frente a la aparición de la enfermedad, se debe tener en cuenta lo cotidiano que ésta mediado por la cultura y las significaciones que se fundan desde la interacción social.

6. RECOMENDACIONES PARA PROCESOS DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS EN EL ÁREA DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DEL CÁNCER.

La investigación mostró cómo muchas familias desconocían la enfermedad, y sólo llegaron a conocerla de verdad cuando uno de sus parientes enferma, puesto que en la mayoría de los casos se tiende a pensar que la enfermedad del cáncer no es algo con lo que ellos contaban o se hubieran imaginado enfrentar, entonces el conocer la enfermedad es algo que pasa a ser ignorado mientras se está sano.

Por otra parte, se encontró que los cuidadores de las personas enfermas, también necesitan tener quién las acompañe en el proceso, pues además de lidiar con lo que atañe a la persona enferma, debe mostrarse fuerte ante la familia y la sociedad por lo que en algunos casos, la persona puede verse afectada física, psicológica y emocionalmente. Y por último, a veces los procesos de afrontamiento no son los más adecuados, entre otras cosas porque hay poco acompañamiento profesional debido a la escasez institucional para atender dichos casos.

En este sentido, se puede plantear que los procesos de afrontamiento para las familias que reciben un diagnóstico de cáncer de manera inesperada, si no tienen un respaldo adecuado, pueden llegar a ser familias en crisis, ya que es un cambio no normativo en la vida de las personas y que representa a su vez una amenaza a la vida, a la tranquilidad y al equilibrio familiar (homeóstasis).

En consecuencia, para muchas familias, en especial, aquellas que carecen de oportunidades para acceder a servicios de salud, que viven en condiciones de vulnerabilidad social, y aún también las que cuentan con condiciones favorables de vida (calidad de vida), necesitan recibir múltiples tipos de apoyo, no sólo a la hora de poder acceder a servicios de salud, o que cuenten con recursos económicos para movilizarse a las diferentes clínicas y hospitales, sino que también es necesario realizar procesos de acompañamiento integrales que

empiecen por concientizar e informar (dar a conocer) que la enfermedad del cáncer es un mal que puede afectar a cualquier persona y que no discrimina en etnia, posición socioeconómica, nivel educativo, entre otros, dado que cualquier persona la puede padecer.

En efecto, es necesario trabajar sobre varios aspectos, por ello, uno de los principales ejes para trabajar el tema tiene que ver con lo educativo en el área de la salud, que debe contar con profesionales idóneos y capacitados para brindarle a las personas la información que necesitan frente a la enfermedad y cómo prevenirla, esto incluye permitir el acceso a la información de manera colectiva desde las comunidades, en un lenguaje práctico y sencillo de manera que sea comprensible para todos.

En este punto, son importantes las entidades como las entidades nivel uno que son las de APS (atención primaria en salud), quienes deben procurar la promoción y prevención en salud. Por otro lado, otro eje a tratar tiene que ver con el acompañamiento profesional que se les debe brindar a las familias que ya tienen el diagnóstico en su grupo consanguíneo.

De otro lado, es importante resaltar la necesidad de considerar en la intervención profesional del Trabajo Social la atención psicosocial dirigida particularmente a los cuidadores de los pacientes con cáncer, dadas las implicaciones físicas, emocionales, económicas y sociales que la enfermedad tiene también en sus propias vidas, así como la importancia de su rol en el proceso de tratamiento del paciente oncológico, sin perder de vista los sistemas de creencias y valores en los que se enmarcan las percepciones que construyen frente a la enfermedad y que sin lugar a dudas influyen de forma directa o indirecta en sus estrategias de afrontamiento.

Ese apoyo debe darse desde el área de psicología, psiquiatría y Trabajo Social (salud mental) en temas como el afrontamiento de la enfermedad, realización del duelo, apoyo al apoyo, entre otros, que puede ser de beneficio a la hora de enfrentarse a una situación como ésta. En este sentido, se han sugerido algunas

pautas que permitirán realizar procesos de acompañamiento y prevención desde algunos aspectos que mostró la investigación:

- Seguir trabajando el tema del cáncer, desde las vivencias de la familia, no sólo desde lo que es la enfermedad o desde la medicina, sino desde las afectaciones dentro del ser humano y su entorno.
- Poder cruzar características de los grupos humanos para ver las diferencias o similitudes al momento de enfrentar la enfermedad del cáncer, tema que toca a todas las personas sin discriminar por sus condiciones económicas, sociales, culturales, de género, generacional etc., lo que implicaría seguir estudiando el tema de manera cuantitativa (estadísticas) y cualitativas (narrativas).
- Charlas preventivas en entidades de salud que se encarguen de orientar sobre la sintomatología oportuna de esta enfermedad, para que el paciente acuda lo más urgente a los centros de atención en salud y consulte al médico más cercano.
- Fomentar que el apoyo familiar se constituye en la fortaleza primordial en el momento del diagnóstico, tratamiento y enfrentamiento de tan difícil prueba para el paciente.
- Desde la profesión del Trabajo Social realizar intervenciones en las que se puedan incluir sesiones para que las familias con diagnóstico de cáncer reciban apoyo psicosocial.
- Desde la Escuela de Trabajo Social se debe estimular la presente revisión documental e investigaciones sobre la calidad de vida en pacientes con cáncer para poder darle continuidad y fortalecer futuros procesos de investigación en esta área, que permitan la implementación de una guía especializada para la orientación del paciente oncológico, además de tener en cuenta la calidad de vida del mismo; como alternativa de mejoramiento de la atención del cuidado de este.
- Incentivar futuras investigaciones en situaciones propias de nuestro país que nos permitan experimentar más a fondo el impacto de esta

enfermedad. Esto debido al escaso aporte bibliográfico encontrado en países de habla hispana o del mismo nivel de desarrollo de nuestro país.

- Esperamos que este proyecto llegue a manos de personas dispuestas a tomar en cuenta estas recomendaciones para materializarlas, y queda a disposición de cualquiera de estas personas bien sea como fuente de información o como recurso para futuras propuestas.

7. BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Alcaldía municipal. (2011). Plan de salud Municipal, Santander de Quilichao, Secretaría de Salud.
- ✓ Álvarez, María Isabel y Montalvo, Federico. (2010). La familia ante la enfermedad. Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España.
- ✓ American Cancer Society. La ansiedad, el miedo y la depresión. Fecha de última actualización: 11/07/2013. www.Cancer.org
- ✓ Arce C.; Martínez J, y Lara F. (2006). Quimioterapia adyuvante en cáncer de mama: presente y futuro. Cancerología, Pg. 177-185.
- ✓ Asch, Solomon. (1972). Psicología social. Pg. 172. Buenos Aires. Editorial Eudeba.
- ✓ Barg, Liliana (2000). La intervención con familia. Una perspectiva desde el trabajo social. Capítulo 3. Una aproximación a la perspectiva teórica y metodológica de la intervención con familias.
- ✓ Baron A. Robert y Byrne, Donn. (2005). Psicología social. Pearson prentice hall.
- ✓ Barthe, Emma. (1997). Cáncer: enfrentarse al reto. Psicología práctica. Robin Book.
- ✓ Berger, P y Luckmann. (1986). La construcción de la realidad social. Murgía.
- ✓ BID.(1999). América Latina frente a la desigualdad. Progreso económico y social en América Latina. Informe.
- ✓ Blasco Josep y Grimaltos, Tobies. (2004). Teoría del conocimiento. Guada Impresiones.
- ✓ Buendía, José y Mira, José. (1993). Eventos vitales, afrontamiento y desarrollo: un estudio sobre el estrés infantil. Universidad de Murcia.
- ✓ Cabrera A, Ferraz R. (2010). Medicina familiar y comunitaria. Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Revista Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria.
- ✓ Cancer. This section has been reviewed and approved by the Cancer.Net Editorial Board, 11/2012

- ✓ Chesla, Castillo E., (2003). Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a); 2; 34: 155-163. En línea. Consultado el 4 de noviembre de 2014. <www.colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cancerhijo.pdf>.
- ✓ Conangla, Merce. (2002). Crisis emocionales. La inteligencia emocional aplicada a situaciones límite. Barcelona, España.
- ✓ Diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil. http://www.guiainfantil.com/salud/enfermedades/cancer/diagnostico_tratar.htm
- ✓ Duffy N. (2004). Viaje A Través Del Cáncer, Guía Sobre La Integración De Las Curaciones Convencionales, Complementarias Y Especiales.
- ✓ Eguiluz, L.(2003). Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico. Editorial Pax México. Librería Carlos Cesarman S.A.
- ✓ Espinosa, Leticia. (2004). Cambios del modo y estilo de vida; su influencia en el proceso salud-enfermedad. Revista Cubana Estomatol. Facultad de Estomatología. Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana.
- ✓ Espinoza, María. (2014). "La familia y la salud" en "Enfermedad y Familia" volumen 1. Universidad Autónoma del Estado de México. México.
- ✓ Estrada L. (2014). El ciclo vital de la familia. Editorial De bolsillo Clave.
- ✓ Fachado, A. (2009). Influencia del apoyo social en el control metabólico de la diabetes mellitus tipo 2. Universidad Santiago de Compostela.
- ✓ Fernández, Concepción. (2003). Psicologías sociales en el umbral del siglo XXI. Editorial Fundamentos. España.
- ✓ Fernández, H. ; Alvarado, S;y Jurado, S. (2002). Intervención cognitivo conductual breve en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia: evaluación de su efecto en la calidad de vida y en la respuesta de relajación. Universidad Autónoma de México, Maestría en Psicología Profesional de la Facultad de Psicología.
- ✓ Fundación para adultos con cáncer Simmon. Citado el día 16/05/2014. <http://www.simmoncancer.org/generalidades/generalidades-cancer.html>
- ✓ Garrido, Alicia y Schweiger, Inge. (2007) Introducción a la psicología social sociológica. Editorial UOC.
- ✓ Gema Costa y Gil, Francisco. (2008). Respuesta cognitiva y crecimiento postraumático durante el primer año de diagnóstico del cáncer. Psico-oncología. Pg. 27.

- ✓ Gerrig, Richard y Zimbardo, Philip G. (2005). Psicología y vida. Décimo séptima edición. Pearson Educación.
- ✓ Góngora, José Navarro. (2004) Enfermedad y familia: manual de intervención psicosocial. Volumen 219 de Psicología, psiquiatría, psicoterapia. Editor Editorial Paidós.
- ✓ Gonzales, M. (2007). Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. Editorial médica panamericana.
- ✓ González, M. y Ordóñez, A. (2003). Dolor y cáncer: hacia una oncología sin dolor. Editorial médica panamericana.
- ✓ González, María del Luján (2001). Pedagogía Familiar: aportes desde la teoría y la investigación. Ediciones Trilcel. Uruguay.
- ✓ Granados, Enric. Familia: para dar soporte a los familiares de los pacientes. FEFOC. Barcelona, España. 2007. Consultado el día 15 de mayo del 2014. <http://www.familiaycancer.org/doc.php?op=familia>
- ✓ Guillén, Carlos y Guil, Rocío. (2000). Psicología del trabajo para relaciones laborales. McGraw Hill. Interamericana de España.
- ✓ Ibáñez, Tomás y otros. (2004). Introducción a la psicología social. Editorial UOC. Barcelona.
- ✓ Instituto Nacional De Cáncer. Pruebas genéticas para síndromes hereditarios de cáncer. 2013. Consultado el día 14 de Mayo del 2014. En <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/riesgo-causas/pruebas-geneticas>
- ✓ Instituto Nacional del Cáncer (2014). Información general sobre la leucemia linfoblástica aguda infantil. . Consultado el 21 de octubre del 2014. <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/LLAinfantil/Patient/pag e1>
- ✓ Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU. La espiritualidad en el tratamiento del cáncer (PDQ®). 22 de junio de 2012. Consultado el día 28 de octubre de 2014 <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/espiritualidad/patient/page1/AllPages/Print>
- ✓ Ivancevich, John M. Y otros. (2006). Comportamiento organizacional. McGraw Hill. Interamericana. México.
- ✓ Krikorian, A. (2012). Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer en situación avanzada/terminal que

reciben cuidados paliativos. Doctorado en Psicología de la Salud y del Deporte. Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona.

- ✓ La Bioguía. Una nueva cultura sustentable. Definición de medicina alternativa. 2011. Consultado el día octubre 24 del 2014. <http://www.labioguia.com/definicion-de-medicina-alternativa/>
- ✓ Lafaurie. M., Choachí S., Gómez A., León L., Ovalle A., Rodas L., Silva Y., Soto N. (2011). Mujeres con cáncer de seno: experiencias y significados Facultad de Enfermería, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia. Revista Colombiana de Enfermería • Volumen 7 Año 7 • Págs. 12-21.
- ✓ Leyens, J.P. y Dardenne, B. (1996). Basic concepts and approaches in social cognitions. En M. Hewstone, W., Stroebe, G. M. y Sterphenson, E. (Eds.), Introduction to social psychology: A European perspective (pp. 109-134). Oxford: BlackwellPublishers.
- ✓ Llanta, María del Carmen; Pire, Tania; Grau, Jorge; Vilaú, Luis; Massip, Coralía y Grau, Ricardo. (2008). Evaluación del sufrimiento en pacientes con quimioterapia del Instituto Cubano de Oncología y Radiobiología”. Psicología y Salud. Pg.149.
- ✓ Massagué, Joan. (2009). Evolución y metástasis del cáncer”. Dossier Científico.
- ✓ Mate R R. (2006). La cirugía reconstructiva disminuye los trastornos psicológicos asociados a la mastectomía. Ponencias al II Congreso Nacional de Enfermería de Quemados y Cirugía Plástica, Sociedad Española de Enfermería de Quemados y Cirugía Plástica.
- ✓ Maturana, Humberto. (1998). De la biología a la psicología. Barcelona, Paidós.
- ✓ Medline Plus. (2014). Información de salud para usted. Un servicio de La Biblioteca de Nacional de Medicina de EE.UU. Radioterapia y Quimioterapia. (NIH) *National Institutes of health/* Institutos Nacionales de la Salud. Medline Plus. Información de salud para usted. Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU. Consultado el 20 de octubre del 2014. En <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000581.htm>
- ✓ Ministerio de salud. (1998). Diario oficial No.43.358, del 10 de agosto de 1998. Resolución 2927 del 27 de julio de 1998. Por la cual se reglamenta la práctica de terapias alternativas en la prestación de servicios de salud, se establecen normas técnicas, científicas y administrativas y se dictan otras disposiciones. República de Colombia.

- ✓ Morales, J. Francisco y Olza, Miguel. (1996). Psicología social y trabajo social. Universidad Pública de Navarra. Impresos y revistas S.A. Madrid, España.
- ✓ Muñoz, María Nelcy; Sossa, Luis Alfredo; Ospina, Jhon Jairo; Grisales, Adrián Y Rodríguez, José David. (2010). Percepciones Sobre El Cáncer De Próstata En Población Masculina Mayor De 45 Años. Santa Rosa De Cabal. Hacia La Promoción De La Salud, Volumen 16, No.2, Págs. 147 – 161.
- ✓ Murillo R, Piñeros M, Hernández G. (2004). Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología, Instituto Geográfico Agustín Codazzi.
- ✓ Olivares, F. (2012). Familia extensa y consanguínea. Citado el 21 de Octubre de 2014. En <http://ronnytrabajosocial.wordpress.com/2012/10/27/familia-extensa-consanguinea/>
- ✓ OMS. Organización mundial para la salud. Febrero del 2014. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>. Citado el 3 de abril de 2014.
- ✓ Oñativia, Oscar. (1963). Dimensiones de la percepción. Universidad Nacional de Tucuman, Facultad de Filosofía y Letras. Tucuman, Argentina.
- ✓ Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011) Subsanan las desigualdades en una generación. Comisión sobre determinantes sociales en salud (informe final). Buenos Aires: Journal S.A.
- ✓ Oviedo, Gilberto Leonardo. (2004). La Definición Del Concepto De Percepción En Psicología Con Base En La Teoría Gestalt. Revista de Estudios Sociales, N°. 18, Pg. 89-96.
- ✓ Páez, Darío y Ayestarán, Sabino. (1998). Los desarrollos de la psicología social en España. Colección cultura y consciencia. Fundación infancia y aprendizaje. Madrid, España.
- ✓ Peña, Jonathan. (2014). La percepción. Universidad Pedro de Gante. México.
- ✓ Percepción social, ¿qué es? consultado el 26 de agosto del 2014. <http://definicion.de/percepcion-social/>
- ✓ Perearnau, María Angels. (1982). Psicología social de la educación. Universidad Estatal a Distancia.

- ✓ Pérez, Cleófe. (2006). Beneficios de un correcto estado nutricional en pacientes con cáncer. Tratamiento nutricional en el cuidado integral del paciente oncológico. Barcelona.
- ✓ Piaget, Jean y Fraisse, Jean. (1965). Psicología social. Tratado de Psicología experimental. Presses Universitaires de France, segunda edición actualizada. Editorial Paidós. Buenos aires, Argentina.
- ✓ Piñeros M, Ferlay J, Murillo R. (2005). Incidencia estimada y mortalidad por cáncer en Colombia, 1995-1999. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología.
- ✓ República de Colombia, Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2000). Sistema de estadísticas vitales: Mortalidad en Colombia 2000 (base de datos). Bogotá.
- ✓ Rodríguez, Aroldo (1987). Psicología social. México. Editorial trillas S.A.
- ✓ Rojas Trujillo, Guillermo. (1997). Psicología social y nuevo líder. Colección Aula Abierta. Bogotá, Colombia.
- ✓ Roncali, Emerito M. (1998). Todo sobre el cáncer. Digital Publications Inc.
- ✓ Ruíz, María de los Ángeles y Coca, María Cristina (2008). El Pacto De Silencio En Los Familiares De Los Pacientes Oncológicos Terminales. Psicooncología. Vol. 5, Núm. 1, 2008, pp. 53-69.
- ✓ Sánchez, Luz Mary. (2004). Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación del conflicto conyugal: una guía para principiantes. Universidad del Valle. Cali, Colombia.
- ✓ Sanz, M' L. del Valle, C. Carcía, M'l. Caravís, P. Rey, A. Vecino, S. Hernán Sanz, F. López-Lara. (2000) La información a la familia del enfermo oncológico. Servicio de Oncología. Hospital Universitario de Valladolid.
- ✓ Selvini Palazzoli, Mara. (1990). Al frente de la organización. Paidós. Barcelona.
- ✓ Sierra, Sandra; Urrego, Diana y Jaimes, Julián. (2012). Conocimientos, actitudes y prácticas acerca de la medicina alternativa en médicos vinculados a hospitales públicos de Cundinamarca. Volumen XIV. Colombia.
- ✓ Siqueira, Karina Machado; Barbosa, María Alves; Boemer, Magali Roseira. (2007). El vivir a situación de ser con cáncer: algunas elucidaciones. Revista Latino-Americana de Enfermagem Print versión.

- ✓ Situación integral de la salud en Santander de Quilichao cauca. Citado el día 01/05/2014.<http://santanderdequilichao-cauca.gov.co/apc-aa->
- ✓ Steffen, Clarke. (1993) A model of the family trasition to living with childhood cancer. En cancer practice.
- ✓ Tarditi, Gina. (2013). Las emociones y el cáncer: Mitos y realidades. Editorial Océano. México.
- ✓ Trill. M. (2003). Influencia de la Cultura en la Experiencia del Cáncer. Unidad de Psico-Oncología. Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Psicooncología. Vol. 0, Num. 1, pp. 39-48.
- ✓ Universidad Javeriana. (2011). Observatorio de territorios étnicos Etnoterritorios. Una apuesta por la defensa de los territorios. Departamento de desarrollo rural y regional. Bogotá, Colombia.
- ✓ Vander J.(1998). Manual de Psicología Social, Barcelona, Paidós.
- ✓ Vargas, Luz. (1994). Sobre el concepto de percepción. Revista Alteridades, vol. 4, Núm. 8, págs. 47-53. Universidad Autónoma Metropolitana – Iztapalapa. México.
- ✓ Virseda, J. (2003). Interpretación del ciclo vital de la familia. Biografías familiares. Universidad Autónoma del Estado de México. (UAEM).
- ✓ World Health Organization.[Internet].General Guidelines for Methodologies on Researchand Evaluation of Traditional Medicine.Geneve. 2000. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/2000/WHO_EDM_TRM_2000.1.pdf Consultado el 25 de octubre de 2014.

ANEXO

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

PREGUNTA	
¿Cuál es la percepción que sobre el cáncer han elaborado las familias afrodescendientes e indígenas con parientes en tratamiento oncológico, en el municipio de Santander de Quilichao, Cauca?	
OBJETIVO GENERAL	
Conocer la percepción que sobre el cáncer han elaborado las familias afrodescendientes e indígenas con parientes en tratamiento oncológico, en el municipio de Santander de Quilichao, Cauca.	
OBJETIVO ESPECÍFICO 1 Caracterizar las familias afrodescendientes e indígenas que tienen un pariente en tratamiento oncológico.	_ ¿A qué municipio pertenecen? -¿A qué barrio pertenecen? -ustedes viven en Santander de Quilichao, ¿siempre han vivido aquí? -¿con que grupo étnico se identifican? -¿cuántas personas viven en la misma casa? -¿qué edades tienen? -y cuénteme ¿cómo está conformada la familia? -¿Cuáles son los niveles educativos de los miembros? -¿Cuántos trabajan? ¿Quiénes? -¿En la familia se habla alguna lengua nativa del grupo étnico al que pertenecen?(solo a población indígena) -¿qué tipo de vivienda tiene su grupo familiar?(casa, finca, albergue, apartamento, habitación, inquilinato, vivienda indígena, cambliche). -¿la vivienda es propia o familiar? -¿con qué servicios cuenta la vivienda? -¿cuál es el promedio de ingresos mensuales del hogar? -¿cuál es el estrato socioeconómico de la vivienda? -¿La familia ha tenido historia de cáncer? Me refiero si conocen que otros familiares han tenido cáncer...
OBJETIVO ESPECÍFICO 2 Establecer el conocimiento de las familias afrodescendientes e indígenas en relación al cáncer.	-De su familia ¿quién tiene cáncer? -¿Hace cuánto se lo detectaron? -¿cuándo le detectaron el cáncer a su familiar usted sabía qué era el cáncer? -¿y en ese momento usted qué sabía? -¿y ahora qué sabe?- ¿Dónde lo aprendió? -¿tiene algún otro conocimiento al que usted tenía? -¿cuáles son los síntomas que presenta una persona con cáncer?

	-¿el cáncer tiene cura? -¿cuál es el tratamiento para el cáncer? ¿Cada cuánto se realiza el tratamiento? ¿Cuáles son las consecuencias de tales tratamientos? -¿Cuánto tiempo duran? -¿qué tipos de cáncer conoce? -¿Cuáles se pueden curar? -¿cree usted que el cáncer se puede prevenir? -¿Qué medicinas conoce usted que debe tomar una persona con cáncer? -¿Qué circunstancias tiene a menudo que enfrentar una persona con cáncer? -¿cuándo una persona tiene cáncer cómo cree usted que se comporta esa persona? -¿Practican algún tipo de medicina alternativa para tratar la enfermedad?
OBJETIVO ESPECIFICO 3 Identificar la valoración que del cáncer tienen las familias afrodescendientes e indígenas.	-¿usted qué opina del cáncer? -¿Qué significado ha cobrado la enfermedad para la familia? -¿Cuál cree usted debe ser el apoyo que se debe brindar a una persona con cáncer? -¿desde su grupo étnico que valoración le dan al cáncer? -¿qué ha significado el cáncer para usted teniendo en cuenta lo que ha vivido?
OBJETIVO ESPECIFICO 4. Determinar las emociones que genera en la familia la enfermedad del cáncer.	-¿Cuáles son las situaciones que a menudo le toca enfrentar a la familia con la persona enferma? -¿Cómo cree usted que se siente una persona que tiene cáncer? -¿desde el momento que conocieron el diagnostico que emociones se generaron en el entorno familiar? -¿Cómo creen que es ahora la forma de relacionarse entre familia? -¿Qué impresión tiene la familia con el hecho de observar el familiar en esa condición de salud? -¿qué ha sido lo más difícil de sobrellevar la enfermedad en la familia? -¿cuáles han sido los cambios emocionales en la familia a partir de la aparición de la enfermedad? -A raíz de la existencia de un familiar enfermo con cáncer ¿qué ha pasado con la familia? -¿Cómo afrontaron la situación como familia? -¿Cree usted que la actitud del paciente ayuda a sobrellevar la enfermedad?

	-¿Cuándo la familia conoció el diagnóstico del paciente que paso? -¿Piensa que la aparición del cáncer se debe a algo más que lo físico?
--	--