

Representaciones Sociales de Cáncer de Cuello Uterino
en Mujeres Diagnosticadas
Acciones Comunicativas con Impacto Cultural

Ma. del Rosario Olarte Jaramillo

Tutora: Gladys Giraldo Montoya

Trabajo de Maestría en Educación y Desarrollo Humano

Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud

Universidad de Manizales – Fundación Cinde

Línea de Investigación, Socialización Política y Construcción de Subjetividades

Manizales, febrero de 2016

Tabla de Contenido

Lista de Tablas	4
Lista de Figuras	4
1. Introducción	5
1.1 <i>Una Composición con Significado</i>	5
1.2 <i>Pregunta de Investigación</i>	8
1.3 <i>Objetivos</i>	8
□ <i>Objetivo General</i>	8
□ <i>Objetivos Específicos</i>	8
1.4 <i>Oncólogos de Occidente</i>	10
2. Postulados de las Política Pública en Salud con Enque Social	11
3. Gestión del Conocimiento e Imaginarios Sociales.....	16
3.1 <i>De lo Científico a lo Sui Géneris</i>	16
3.2 <i>Construcciones Culturales de la Salud y la Enfermedad</i>	20
3.3 <i>Entre el Control Técnico de la Enfermedad y la Pérdida de la Individualidad</i>	25
3.4 <i>Realidad Mágica</i>	28
4. Comunicación y Salud	31
4.1 <i>Imaginación y Lenguaje</i>	31
4.2 <i>El lenguaje como Medio de Comunicación</i>	33
5. Estructura Metodológica	36
5.1 <i>De Dónde se Parte</i>	36
5.2 <i>Conformación de la Muestra</i>	36
5.3 <i>Unidad de Trabajo</i>	36
5.4 <i>Instrumentos</i>	37
5.5 <i>Fase Uno</i>	37

5.6 Fase Dos.....	37
6. Hallazgos.....	38
6.1 Representaciones Sociales Identificadas	38
6.2 Creencias, Actitudes y Hábitos Frente al Cáncer de Cérvix.....	49
6.2.1 Elementos Centrales de la Representación.....	49
<input type="checkbox"/> Enfermedad, Cáncer de Cérvix.....	49
<input type="checkbox"/> Situación Información	51
6.2.2 Elementos de Anclaje. Lo que Emerge	53
<input type="checkbox"/> Afectaciones Físicas y Psíquicas	53
<input type="checkbox"/> Apoyo Dependencia.....	55
<input type="checkbox"/> Espiritualidad.....	57
<input type="checkbox"/> Biopoder	60
<input type="checkbox"/> Autocuidado.....	62
7. Conclusiones	64
8. Anexos.....	67
8.1 Resultados Obtenidos.....	67
8.1.1 Resultados de Nuevo Conocimiento	67
8.1.2 Fortalecimiento de la Comunidad Científica	68
8.1.3 Apropiación Social del Conocimiento	68
8.2 Consentimiento Informado	70
8.2.1 Consentimiento Informado Ana	70
8.2.2 Consentimiento Informado Beatriz	71
8.2.3 Consentimiento Informado Clara	72
8.2.4 Consentimiento Informado Diana	73
8.2.5 Consentimiento Informado Elvira.....	73
8.2.6 Consentimiento Informado Francisca	74

8.2.7 Consentimiento Informado Hilda.....	75
<i>Anexo 2. Entrevista a pacientes</i>	76
Bibliografía.....	78

Lista de Tablas

Tabla 1. Paciente 1, seudónimo Ana.	39
Tabla 2. Paciente 2, seudónimo Beatriz	40
Tabla 3. Paciente 3, seudónimo Clara.	42
Tabla 4. Paciente 4, seudónimo Diana.	43
Tabla 5. Paciente 5, seudónimo Elvira.....	44
Tabla 6. Paciente 6, seudónimo Francisca.	46
Tabla 7. Paciente 7, seudónimo Hilda.....	47
Tabla 8. Tendencias categoriales que se convierten en elementos de anclaje	47

Lista de Figuras

Figura 1 Estructura de una representación social desde la propuesta de Moscovici.....	38
Figura 2. Estructura general de las representaciones halladas..	64

Lista de Ilustraciones

Ilustración 1. Fresco del Oratorio dei Disciplini, Bergamo, Italia.	50
Ilustración 2. La creación de Adán, Miguel Ángel, Capilla Sixtina, El Vaticano.	59

1. Introducción

1.1 Una Composición con Significado

A través de este ejercicio de investigación se accede a una revisión documental y tesis importantes alrededor de la salud y la enfermedad como objetos de estudio científicos multidisciplinares (antropología, medicina, comunicación, sociología, filosofía, etc.), ya que son experiencias reales de la existencia humana y no simples acontecimientos biológicos de cuerpos aislados. Un aspecto a destacar es que independiente de la disciplina desde la cual se aborden estos dos temas, el conocimiento que se genere sobre ellos debe ser útil para la sociedad, porque son las personas con conocimientos científicos las encargadas de transmitir a la comunidad información fiable, acertada y concreta sobre temas de salud y enfermedad, para ilustrar a la población y hacerla más libre de prejuicios nocivos que no impulsan el desarrollo humano.

Las subjetividades que construyen las personas de sus situaciones y de sus historias de vida inciden en gran medida en su salud o en su enfermedad. Estos dos fenómenos son inherentes a todos los seres humanos y son las construcciones de sentido sobre estos, las que le aportan a dichas situaciones un enfoque social que se debe ver reflejando en los programas de promoción y prevención de salud.

Uno de los objetivos de la relación médico - paciente y enfermera - paciente es educar a las personas que consultan por su salud o su enfermedad. De modo que la información, se convierte en la vía para ello y en uno de los focos centrales de modelación de las representaciones sociales entorno a estos dos factores.

Históricamente, el cáncer se ha tratado como una enfermedad cargada de adjetivos negativos, de imaginarios que han tergiversado su realidad y han convertido al paciente en una víctima de dinámicas históricas, sociales, religiosas y culturales que las ciencias de la salud no han sabido desmontar.

También se puede evidenciar que el estudio de las representaciones sociales es una forma de

acercarse a una comunidad para entender cuál es el concepto real que tiene sobre un fenómeno determinado y comprender su forma de actuar frente a éste en la vida diaria. Los comportamientos de los sujetos que hacen parte de una misma sociedad están ligados a la cantidad de información que tienen sobre un tema, al alcance que tiene de esa información y a aspectos sociales, económicos, políticos y ambientales de ese grupo humano.

La comunicación como forma de relación intersubjetiva es uno de los nodos primordiales para la construcción de sentido, el cual se configura y muta con el paso del tiempo, los descubrimientos científicos y las experiencias; es una forma de instruir a la sociedad y se hace desde diferentes ámbitos y escenarios.

El presente ejercicio de investigación, de carácter cualitativo, da cuenta de las representaciones sociales que tiene un grupo de mujeres menores de 40 años diagnosticadas con cáncer de cuello uterino, que acuden a tratamiento a Oncólogos de Occidente.

Para desarrollar este ejercicio se tuvieron en cuenta diferentes aspectos básicos que tiene influencia en la salud y la enfermedad de las personas. En un primer momento se hace un análisis de los lineamientos sobre salud pública con enfoque social que ha planteado la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la propuesta hecha por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia en el *Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021*. Esto permite establecer un panorama actual del impacto del cáncer de cuello uterino como un asunto de salud pública con grandes repercusiones a nivel familiar, social y económico.

Seguidamente, se hace un abordaje de la gestión del conocimiento como elemento indispensable para el desarrollo humano y cómo las estrategias de disseminación del mismo influyen en el contexto social, las experiencias de vida de los sujetos y el momento histórico. Explica la forma en que estos elementos son determinantes en la consolidación del acervo de saberes de una persona, ya que son éstos los que le posibilitan sus actuaciones en el mundo.

Analizar los comportamientos y pensamientos de los sujetos frente a determinadas enfermedades es muy valioso, porque le propician a un investigador desde una perspectiva émica conocer que especulan, perciben, sienten o hacen los sujetos sin formación profesional en el área de

la salud, frente a una enfermedad y desde ahí crear aproximaciones a sus mundos con información pertinente y actual para que las personas potencien sus habilidades para el cuidado de sí.

Posteriormente, se considera el lenguaje oral como un instrumento de mediación entre la realidad y las comprensiones que las personas desarrollan de ésta. Y como por medio de la comunicación se van transmitiendo los conocimientos y saberes que determinan y perfilan las representaciones sociales, como conocimientos del sentido común socialmente elaborados y aceptados.

En la metodología se describe el paso a paso usado para desarrollar el ejercicio investigativo, los instrumentos, conformación de la muestra y demás elementos determinantes a la hora de la recolección de la información.

En los dos últimos apartados se encuentran los hallazgos y las conclusiones. Para establecer los hallazgos y estructurar la matriz de análisis se aplicó la propuesta desarrollada por Serge Moscovici, la cual organiza los discursos alrededor de dos estructuras, objetivación y anclaje.

1.2 Pregunta de Investigación

Partiendo de una mirada émica de la salud y la enfermedad logramos un acercamiento a la comunidad y a sus representaciones sociales, teniendo en cuenta formas particulares de vivir, de pensar y de relacionarse con un fenómeno determinado. Por lo tanto éste estudio indaga por:

¿Cuáles son las representaciones sociales que del cáncer de cérvix, tienen un grupo de mujeres menores de 40 años, y su directa incidencia en las practicas culturas desde las cuales asumen la enfermedad?

1.3 Objetivos

- **Objetivo General**

Comprender las representaciones sociales sobre el cáncer de cérvix, que tiene un grupo de mujeres menores de 40 años usuarias de los servicios de Oncólogos del Occidente y su directa incidencia en las prácticas culturas desde las cuales asumen la enfermedad.

- **Objetivos Específicos**

- Describir y analizar lo que dicen, sienten y hacen con relación a el cáncer de cérvix un grupo de mujeres usuarias de los servicios de Oncólogos del Occidente.
- Identificar similitudes y diferencias entre las experiencias subjetivadas de las usuarias de los servicios de Oncólogos del Occidente.
- Identificar los dispositivos sociales que indican en la configuración de las representaciones sociales en torno al cáncer de cuello uterino.

Este trabajo parte de rescatar las voces de un grupo de 7 mujeres menores de 40 años diagnosticadas, del supuesto de que a su alcance hay gran cantidad de información (formal e informal) con relación al cáncer de cuello uterino que influyen en la construcción de sus

representaciones sociales¹ y de las normas y valores culturales que median en sus prácticas de cuidado.

¹ Forma de pensamiento natural informal, un tipo de saber empírico, que se articula al interior de los grupos sociales con una utilidad práctica, en esencia como una guía para la acción social de los sujetos, es decir, como un saber finalizado. Las representaciones sociales son teorías del sentido común: Serge Moscovici, Denis Jodelet, Abric, Banchs. Jodelet (1986) "...conocimiento espontáneo, ingenuo que tanto interesa en la actualidad a las ciencias sociales ese que habitualmente se denomina conocimiento del sentido común o bien pensamiento natural por oposición al pensamiento científico (...) en muchos aspectos, un conocimiento socialmente elaborado y compartido..." (p.473).

1.4 Oncólogos de Occidente

Oncólogos de Occidente (ODO) es una institución médica que desde hace 18 años presta servicios innovadores para el diagnóstico, tratamiento integral del cáncer y otras patologías de alta complejidad, siempre, ofreciéndole al paciente seguridad a través del compromiso de sus colaboradores, cumplimiento de la normatividad legal vigente y la mejora continua del sistema de gestión de calidad para lograr la satisfacción tanto del usuario como de las demás partes interesadas que participan en el proceso de atención al paciente para alcanzar la excelencia.

ODO cuenta con sedes en Manizales, Armenia, Pereira y Cartago, todas dotadas con modernas infraestructuras, grupos de médicos especialistas y capacidad instalada catalogada como una de las más completas de Colombia para cubrir ampliamente la demanda de la región. Brinda servicios de radioterapia, sistemas de planeación, quimioterapia, braquiterapia, acelerador lineal, programa de adherencia a tratamiento oral, soporte médico, y psico-oncología.

Uno de los objetivos de la Institución es mejorar la calidad de vida de los pacientes y para esto han creado la Fundación Oncólogos de Occidente, donde se ofrecen diferentes estrategias de acompañamiento como asistencia psicosocial, terapias grupales, apoyo económico, dinámicas recreativas, acompañamiento nutricional y asesoría educativa e investigativa. Todas estas practicas buscan la promoción de la salud y prevención del cáncer además de favorecer el afrontamiento de la enfermedad por parte del paciente y su familia, para mitigar el impacto generado por el diagnóstico y tratamiento, de esta forma el enfermo se puede adaptar a su situación con una actitud adecuada y positiva.

ODO como institución interesada en la salud de la población del Eje Cafetero y Norte del Valle se enfoca en campañas de promoción de la salud y prevención de enfermedades de tipo oncológicas, en este caso al ser el cáncer de cuello uterino una enfermedad femenina de la vida adulta y de interés social es importante aplicar estrategias de comunicación educativa coherentes con la población objetivo.

2. Postulados de las Política Pública en Salud con Enque Social

La Organización Mundial de la Salud (OMS), como máximo líder en temas de gestión, promoción y prevención, define la salud como (1998) “Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de enfermedad o dolencia” (p.10), es así como desde este tipo de definición hecha por una entidad oficialmente avalada por gobiernos y población civil se consolida una idea amplia de salud, se plantea como un recurso individual, que influye en la vida personal y social, como un derecho al que todos los seres humanos deben tener acceso.

Éste enunciado de la OMS tiene sus antecedentes en otros documentos publicados por la misma institución. En 1978 durante la *Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud* en Alma-Ata, Kazajistán, se publicó un manifiesto que indica que la salud es “un reflejo y una consecuencia de las condiciones económicas y de las características socioculturales y políticas de un país y de sus comunidades, y se basa en la aplicación de los resultados pertinentes de las investigaciones sociales, biomédicas...” (OMS, 1978).

En 1986, en la *Primera Conferencia Internacional para la Promoción de la Salud*, en Ottawa, Canadá, la OMS se vio obligada a dar nuevamente respuesta a la elevada demanda de nuevas concepciones en salud con enfoque social. Esta conferencia fue un escenario que abrió el diálogo entre los múltiples problemas de salud que padecía la humanidad en ese momento y que exigían soluciones sociales, económicas y culturales coordinadas a nivel mundial. Al terminar la Conferencia se emitió un documento llamado *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud* cuyo tema central es *Salud para Todos en el Año 2000*. Este documento aboga por que la salud sea consecuencia de los cuidados que cada individuo se de a sí mismo y a los demás, de la capacidad de toma decisiones, vigilancia de la vida propia y de asegurar que la sociedad en que se desarrollaba la vida da la opción de disfrutar de ella.

La Carta esta articulado bajo 5 argumentos que buscan instalar de forma eficaz la promoción de la salud, y se pueden resumir así:

“...la creación de una política pública saludable; la creación de entornos que apoyen la salud; el desarrollo de habilidades personales; la reorientación de los servicios sanitarios hacia la promoción de la salud; y el fortalecimiento de la acción comunitaria (OMS, 1986). Todos estos aspectos indican, de una u otra manera, la necesidad de integrar la comunicación como elemento transversal de los programas y acciones de educación para la salud y promoción de la salud (Díaz & Uranga, 2011, p.113-124).

Unos años después, durante la *Cuarta Conferencia Internacional de Promoción de la Salud, Nuevos Actores para una Nueva Era: Guiando la Promoción de la Salud hacia el Siglo XXI*, en Yakarta, Indonesia, 1997, se dio nuevamente un impulso en la comprensión de los lineamientos que se deben implementar en materia de promoción de la salud. Es así como en 1998 la OMS presenta un glosario que sirve de guía orientadora para estrategias y acciones prácticas que involucraran temas de salud, comunicación y educación, entre otros. Todos los términos comprendidos en el documento tienen un enfoque social en salud que sirven para entender la salud como un proceso social y cultural.

Estos postulados le imprimen a los temas de salud un enfoque social, donde el sujeto tiene la oportunidad de tomar la palabra y convertirse en un actor activo, en dejar de ser él, únicamente el objeto de estudio, para convertirse en un vigilante diligente y cuidadoso de sus estados de salud y enfermedad. Reconoce la capacidad de los individuos para autogestionarse y articularse a los sistemas de salud para proponer soluciones a sus afecciones sentidas. Así, a las personas comprometidas en el tema se les asignan nuevos roles sociales que pueden llegar a hacer más eficientes los programas de salud.

En Colombia, desde 1958 se viene trabajando en Planes Nacionales de Salud, que han ido cambiados con cada gobierno sin verse una continuidad que asegure el fortalecimiento de las políticas en salud para elevar el bienestar de la población. Existe un presupuesto para el Ministerio de Salud y Protección Social (MinSalud), máximo órgano regular del tema en Colombia, que ha venido menguando con el pasar de los años, a tal punto que los rubros que se destinan actualmente no son suficientes para la abundancia de necesidades que presenta la población colombiana.

Dentro de los problemas de salud más frecuentes que sufren los colombianos y que más impacto tiene por la alta morbilidad que presentan, están las enfermedades crónicas no transmisibles tales como cardiopatías, accidentes cerebrovasculares, diabetes tipo 2 y cánceres, convirtiéndose las dos últimas en problemas de salud pública que necesitan ser abordados de forma integral e interdisciplinaria.

Un grupo de investigadores de la Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá, el Instituto Nacional de Cancerología y la Agencia Internacional de Investigación en cáncer de Lyon, desarrolló un estudio sobre años de vida perdidos como medida de la carga de cáncer en Colombia entre 1997-2012, éste ejercicio de investigación llevó a los participantes a concluir que,

“La carga de cáncer está aumentando en Colombia. El elevado promedio de años de vida perdidos demuestra que el pronóstico de la enfermedad es malo. La prevención primaria, la detección temprana, y el tratamiento adecuado y oportuno son necesarios para mejorar esta situación” (de Vries, 2016, p. 547).

MinSalud, creó la Resolución 1383 de 2013, en la cual se adopta el *Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021*, y considera que el artículo 5.º de la Ley 1384 del 2010, establece las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia y declara el cáncer como una enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional (2013). Mediante esta resolución queda establecido que este tipo de patología tiene alto impacto a nivel social, familiar, económico y sanitario.

Así pues, todas las entidades prestadoras de servicios de salud en Colombia se dan a la tarea de implementar el *Plan Decenal*, el cual presenta indicadores epidemiológicos de la enfermedad tales como, cada año se presentan en el mundo más de 11 millones de casos de nuevos cánceres, de los cuales el 80 % se dan en países en vías de desarrollo y el 30 % de estos son prevenibles a través de planes de salud pública enfocados en la atención primaria de salud que es donde se desarrolla la promoción de la salud (MinSalud - Instituto Nacional de Cancerología, 2012). De acuerdo con estudios hechos en mujeres colombianas “en el periodo 2010 - 2014 se registraron 132.799 casos nuevos de cáncer. El tumor más incidente fue el cáncer seno, seguido por el de cuello uterino”

(Instituto Nacional de Salud, Observatorio Nacional de Salud, 2015, p. 16)

“El cáncer de cuello uterino es la tercera causa más frecuente de muerte por cáncer en las mujeres en el mundo y la segunda más común en mujeres entre 14 a 44 años en países desarrollados y en desarrollo. En Colombia, es la quinta neoplasia que genera muerte en las mujeres (...) La importancia en salud pública del cáncer de cuello uterino en países de bajo y mediano ingreso recae en que afecta principalmente a mujeres jóvenes y pobres, afectando no solo a la mujer sino a sus familias. Este cáncer refleja más que otros las inequidades substanciales que existen en Latinoamérica, siendo solo superado por el cáncer de seno y siendo la primera causa de años de vida potencialmente perdidos (AVPP), por causas evitables (Instituto Nacional de Salud, Observatorio Nacional de Salud, 2015, p. 185)

El principal objetivo del *Pan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021* es implementar un modelo para el control del riesgo, la detección temprana, el tratamiento y la rehabilitación y los cuidados paliativos. Para alcanzar estos fines el Ministerio propone usar herramientas básicas de la salud pública como la movilización social, la comunicación y la educación.

Según el informe del PNUD (2011):

“... Colombia mantiene profundas inequidades regionales, que se reflejan en condiciones de vida desiguales. La gran mayoría de quienes viven en zonas rurales no llevan el tipo de vida que les gustaría y, en este sentido, el ejercicio de su libertad es muy restringido. La lucha por la subsistencia no les permite hacer lo que consideran bueno y la trampa de pobreza, en la que vive el 64,3% de ellos, obstaculiza el ejercicio de su libertad” (p. 53).

Esto hace que las personas descuiden su salud y se vean inmersas en una encrucijada sin salida, al no tener los medios necesario para acceder a atención sanitaria en condiciones adecuadas.

Un grupo de investigadores de la Universidad de Antioquia, de la Facultad Medicina al desarrollar un estudio para caracterizar socio-demográficamente pacientes con cáncer invasor de cuello uterino atendidas en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl (HUSVP) de Medellín,

durante el período 1997-2002, evidenciaron en ellas un alto nivel de pobreza, bajos niveles de escolaridad, poco acceso a citología y un predominio notable de los estadios tardíos de la enfermedad al consultar. Aunque el HUSVP es un centro que atiende personas de bajos recursos, este panorama debe llamar la atención acerca de una enfermedad tan catastrófica que se puede y se debe prevenir. (García-Soto, 2007, p.21)

3. Gestión del Conocimiento e Imaginarios Sociales

3.1 De lo Científico a lo *Sui Géneris*

En una sociedad la gestión del conocimiento y la forma de distribución que se hace del mismo, es uno de los principales elementos para el desarrollo social y humano. Las ciencias modernas clasifican el conocimiento en dos dimensiones, conocimiento pragmático, aquel que es un saber hacer, un saber ser y no se es consciente de él. Se adquiere de forma pasiva y se puede decir que es el conjunto de saberes de un sujeto o de un grupo de personas en un momento histórico específico. La segunda dimensión, alude al conocimiento científico, del cual se es consciente y se adquiere a través de un método con el cual se puede establecer qué se sabe y qué no se sabe. Es una actividad encaminada a la búsqueda de la verdad y se le conoce también como ciencia. (Lamo de Espinosa, González García, & Torres Albero, 1994).

Todo en la sociedad hasta los conocimientos científicos deben ser validados, por un lado, por los mismos científicos y expertos y por otro por la sociedad en general, llegando los conocimientos a convertirse en información, a través de procesos de comunicación, hasta que los sujetos comienzan a compartirlos e introducirlos en su ser y en su hacer.

Para que se de la validación social del conocimiento por parte de un grupo humano, debe existir una estrategia de gestión del conocimiento, la cual va ligada a intereses y aspectos culturales, religiosos, ambientales, económicos, sociales, entre otros. En este sentido que el conocimiento permeé varios actores sociales (expertos y no expertos) depende de la política de diseminación que las *élites del conocimiento*, como las denomina Scheler (en Lamo de Espinosa, González García, & Torres Albero, 1994, p.309), corporaciones, gobiernos, transnacionales, fundaciones y demás organizaciones con poder social, ejerzan sobre la población.

Durkheim habla de “la superación intelectual y moral de la sociedad sobre el individuo, en el peso de la conciencia colectiva sobre la individual, en la realidad *sui generis* que posee la sociedad” (Lamo de Espinosa, González García, & Torres Albero, 1994, p.206). De esta manera los

acontecimientos sociales reflejan los tipos de relaciones que existen al interior de un grupo humano y uno de los factores que influyen en estas relaciones son los conocimientos, lo que la gente sabe, cómo usa lo que sabe y en su capacidad de aprender de lo que sabe para tomar decisiones y sobrellevar un acontecimiento (Riesco González, 2006). Según Scheler, todo saber condiciona (en Lamo de Espinosa, Gonzáles García, & Torres Alberro, 1994, p.309).

La idea o concepto que existe en una sociedad frente a un determinado objeto, Durkheim lo llama *representación colectiva* (en Ramírez Plascencia, 2007, p.32), que es mucho más que la suma de ideas o conceptos de individuos y solo puede ser expresada por medio de los sujetos, porque surge de las conciencias individuales que cuando se combinan bajo unos cánones determinados develan una realidad social concreta que definen el objeto analizado. Durkheim (como se cito en Ramírez Plascencia, 2007, p.33) menciona que:

“Un determinado número de hombres reunidos son afectados de la misma manera por una misma circunstancia y son conscientes de esta unanimidad, al menos parcial, por la semejanza de los signos (...) ¿Qué sucede entonces? Cada cual representa confusamente el estado en el que se encuentran los demás alrededor de él. Se forman en la mente imágenes que representan las diferentes manifestaciones emanadas desde diversos puntos de la muchedumbre con sus diversos matices (...) Una vez despiertas en su conciencia, estas variadas representaciones empiezan a combinarse las unas con las otras y con la que constituye su propio sentimiento. De este modo se forma un estado nuevo que ya no me es propio en el sentido en que lo era el precedente”

Estos postulados de Durkheim, se entrelazan con los de Moscovici y las representaciones sociales, en tanto que son teorías ingenuas (naïfs) construidas y operadas socialmente, éstas dan sentido a la construcción de una realidad cotidiana, compartida y estructurada por los grupos sociales (Valencia Abundiz, 2007, p.51).

La salud y la enfermedad como objetos sociales de conocimiento tanto científicos como pragmáticos, son elementos de estudio y de construcción social a través de los cuales se pueden descubrir las relaciones que los sujetos establecen con determinadas alteraciones de sus ritmos

corporales y de sus partes del cuerpo. Estas relaciones están mediadas por los conocimientos científicos de la medicina, la capacidad de diseminar socialmente los conocimientos y la apropiación social que se de éstos para influir en pro del desarrollo humano y social de una población determinada.

A lo largo de los siglos las representaciones sociales sobre salud y enfermedad han cambiado dependiendo del momento histórico, las condiciones sociales, económicas, políticas y culturales que caracterizan la época, esto ha hecho que las comunidades se muevan bajo diferentes paradigmas que marcan sus estados de salud y enfermedad.

Estos dos conceptos pueden ser abordados de diversas formas según el punto de vista, para Vergara Quintero (2006), existen dos opciones que parten de la antropología, la primera, está relacionada con el punto de vista de los profesionales del área de la salud (médicos, enfermeras, odontólogos, etc.), que le imprimen al fenómeno una mirada externa o *ética*, donde no se tiene en cuenta a la persona inmersa en la experiencia, sino que se medicaliza la situación limitándola a una experiencia clínica - anatómica y mensurable . La segunda, es una mirada *émica*, que está ligada a la persona y a sus prácticas de vivir con salud o enfermedad.

Las subjetividades que construyen las personas de sus situaciones y de sus historias de vida inciden en gran medida en su salud o en su enfermedad. Estos dos fenómenos son inherentes a todos los seres humanos y son las construcciones de sentido alrededor de ellos, las que le aportan a dichas situaciones un enfoque social que se debe ver reflejando en los programas de prevención y promoción de la salud.

Según Harris (2000) "...los enunciados émicos describen los sistemas sociales de pensamiento y comportamiento cuyas distinciones, entidades o hechos fenoménicos están constituidos por contrastes y discriminaciones percibidas por los propios participantes, por los similares, reales, representativos, significativos o apropiados..." (p.13). Desde éste concepto se consigue un acercamiento a la comunidad y a sus representaciones sociales de realidad teniendo en cuenta su manera particular de vivir, de pensar, de comprender y de organizar el mundo. Para Berger y Luckman (2001) "La expresividad humana es capaz de objetivarse, o sea, se manifiesta en

productos de la actividad humana, que están al alcance tanto de sus productores como de los otros hombres, por ser elementos de un mundo común” (p.52). Las representaciones sociales son construcciones objetivas con sentido de realidad frente a un mundo concreto y a unas formas de transitar por él, según un determinado conjunto de personas que comparte una existencia común y situada.

Hay muchos tipos de grupos humanos que se crean ya sea por su cercanía geográfica, por su religión, por su sexo, por su raza, por su idioma etc., y se identifican entre si por poseer conocimientos *objetivos - homogéneos* sobre temas concretos de su vida diaria. En este sentido el término objetivo, se refiere a que en un contexto determinado existe un sistema de signos con sus correspondientes significados y significantes que son usados y aceptados de forma universal por todos los miembros de la comunidad.

3.2 Construcciones Culturales de la Salud y la Enfermedad

En confluencia con las definiciones de la OMS anteriormente expuestas, algunos teóricos han expresado ideas similares, donde los estados de salud y enfermedad no se limitan simplemente a la alteración de las funciones regulares de un órgano o a una molestia física y plantean comprensiones más holísticas y humanizadas del fenómeno. Para Gadamer (1996):

“...la salud no puede medirse (...) porque se trata de un estado de medida interna (en el sentido de *lo apropiado, lo medurado*) y de coincidencia con uno mismo. Este estado no puede someterse a otro tipo de controles. Por eso tiene sentido preguntarle al paciente si se siente enfermo” (p.123).

Las sensaciones de salud o enfermedad, únicamente pueden ser sentidas por el propio afectado, nadie más que él puede llegar a determinar el grado de arritmia en sus ciclos naturales, pues es el propio sujeto quien puede dar cuenta de lo que es normal o anormal en el interior de su cotidianidad.

Estas irregularidades en el funcionamiento son las que hacen brotar las situaciones de enfermedad y no de salud. Son esas las que modifican el equilibrio natural de las personas, que en cada individuo se manifiestan de forma diferente según su situación, su forma de vida y del ambiente en el cual está inmerso, porque como lo comenta Gadamer (1996) “...la salud no reside justamente en un sentirse-a-sí-mismo; es un ser-ahí, estar-en-el mundo, un estar-con-la-gente un sentirse satisfecho con los problemas que le plantea a uno la vida...” (p.128)

La forma en que cada persona guía su vida es una construcción social que elabora a través del tiempo y la experiencia, pues solo al haber sentido, haber estado y haber experimentado la vida con sus idas y vueltas, se es consciente de los estados de salud o enfermedad. Cada persona debe ser capaz de llevar las riendas de su vida para gozarla o padecerla.

Para Illich (2006):

“-Salud- es, (...) una palabra cotidiana que se usa para designar la intensidad con la que los individuos hacen frente a sus estados internos y a sus condiciones ambientales (...)

saludable es un adjetivo que califica acciones éticas y políticas (...) la salud de una población depende de la forma en que las acciones políticas condicionan el medio y crean aquellas circunstancias que favorecen la confianza en sí, la autonomía e igualdad para todos, especialmente de los débiles” (p.538).

La salud depende de las acciones y cuidados que las personas se prestan a si mismas y al entorno en el que viven, en sociedades equilibradas con situaciones amigables y benéficas para el desarrollo humano las condiciones de bienestar impactan de forma positiva en los estados de salud de los sujetos.

Las sociedades actuales se edifican a partir del intercambio de información por diferentes vías para construir sus representaciones sociales, las cuales determinan el tipo de relaciones que los sujetos establecen con el entorno y con ellos mismos. Los estudios sobre salud y enfermedad enfocados en la población, sus hábitos, costumbres y construcciones con sentido común son determinantes claves del fenómeno y se les está otorgando gran valor (Illich, Obras Reunidas, 2006), pues es a partir de conocer las percepciones de salud y enfermedad que construyen las personas sin formación profesional en el ámbito, las que le aportan un mirada diferencial al fenómeno. Algunos autores se refieren al tema como “nueva conciencia de salud” que determina pautas y conductas Pierret (citado por Vergara Quintero, 2006).

“Los aspectos culturales de los pacientes deben tenerse en cuenta en el momento de brindar el cuidado de enfermería, y de manera especial, cuando se atiende pacientes que padecen cáncer, pues aun cuando las acciones dirigidas hacia el componente biológico son muy importantes, no se pueden dejar de lado los aspectos psicosociales y aquellos asociados al sentido de vida de las personas, porque son dimensiones fundamentales que influyen de una forma u otra, la manera en que enfrentan el diagnóstico, la enfermedad, su evolución, manejo y curación” (Vanegas, 2008, p.70)

Las representaciones sociales son dispositivos culturales hechos por los seres humanos alrededor de situaciones que se les presentan u objetos que les rodean, éstas están influenciadas por los contextos, las circunstancias particulares de vida o los usos que se les dan a algunas cosas; su

función básica es la de intermediar entre el sujeto y la realidad, la cual es perfilado por la representación. Una explicación más clara del tema hace Denise Jodelet en su texto, *La Representación Social: Fenómenos, Conceptos y Teoría* (1986):

“...una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, una forma de conocimiento social. Y correlativamente, la actividad mental desplegada por individuos y grupos a fin de fijar su posición en relación con situaciones, acontecimientos, objetos y comunicaciones que les conciernen. Lo social interviene ahí de varias maneras: a través del contexto concreto en que se sitúan los individuos y los grupos; a través de la comunicación que se establece entre ellos; a través de los marcos de aprehensión que proporciona su bagaje cultural; a través de los códigos valores e ideologías relacionadas con las posiciones y pertenencias sociales específicas”. (p. 473)

Para Moscovici (citado por Farr, 1969) son “...sistemas cognitivos que poseen una lógica y un lenguaje particular... de *teoría*, de *ciencias sui generis*, destinados a descubrir la realidad y ordenarla” (p.496).

Una forma directa de acercarse a las representaciones sociales es a través del análisis de las conversaciones y de lo que se dice en ellas de manera formal e informal, por ejemplo, profundizar en una charla durante una reunión entre amigos en un café, en una fila de banco o por el teléfono da a conocer la influencia que tiene el contexto en ellos (Farr, 1986), en su forma de actuar y de percibir la realidad, pues el lenguaje, los actos de habla y de comunicación son la vía en que las sociedades actuales se reflejan, se reproducen, se transforman y sobre todo es la manera en que los sujetos lo exteriorizan.

El contexto social, ubicación geográfica, situación económica, raza, o ideología que caracteriza a cada persona, juega un papel muy importante y determinante a la hora de analizar las representaciones sociales, porque son elementos que le imprimen una carga simbólica a partir de la cual se construyen; hacer referencia a éstas implica hablar de la manera en que las personas se relacionan con la realidad y construyen sus propios aprendizajes, en palabras de Jodelet (1986) es:

“...el conocimiento *espontáneo, ingenuo* que tanto interesa en la actualidad a las ciencias sociales ese que habitualmente se denomina *conocimiento del sentido común* o bien *pensamiento natural* por oposición al pensamiento científico (...) en muchos aspectos, un *conocimiento socialmente elaborado y compartido...*” (p.473)

Las representaciones sociales también se pueden denominar como *conocimiento práctico, del sentido común* elaborado a partir de la realidad, porque es la que le da sentido al incesante devenir de sucesos en el que vive el ser humano.

Durkheim es uno de los teóricos que más impulsó la idea de la construcción social de la realidad, y fue Schutz quien sociologizó las contribuciones filosóficas de la fenomenología de Husserl y desarrolló su teoría sobre la importancia de los significados sociales, Ritzer (citado por Araya, 2002, p.13)

Para Berger y Luckman (2001) la construcción social de la realidad tiene una clara influencia de la fenomenología, porque son las subjetividades personales las que crean las realidades objetivas en la vida cotidiana, los sujetos asimilan lo que les rodea como real, independiente de su percepción, lo asumen como algo que está ahí.

Representar significa hacer presente algo, *re-presentar*, el cual no está en ese momento visible u ocurriendo en la realidad. Los actos de habla o artísticos, por ejemplo, el teatro, la pintura, el cine, etc., están cargados de aspectos subjetivos del sujeto que en ese instante representan una realidad, no son un simple hecho de inercia, siempre tiene un toque de personalización. Esto lo pudo comprobar Jodelet, en 1976 cuando al estar desarrollando una encuesta sobre el cuerpo humano, una mujer definió el sexo femenino como:

“...*el tabernáculo sagrado de la vida*. A partir de este comentario pudieron concluir que por esta imagen pasa todo un mundo de significados e ideas: la cavidad del útero *sagrado* anuncia lo prohibido y *vida*, la dedicación del sexo a la reproducción (...) resulta evidente que pensar en tales términos tendrá una incidencia sobre la vida sexual” (p. 476)

Las representaciones sociales son dispositivos culturales que influyen de forma directa en las acciones que las personas llevan a cabo en cualquier ámbito de sus vidas, para Jodelet (1986) “en el

campo de la salud y la enfermedad orientan la decisión de consultar a un médico, la representación del cuerpo determina la higiene corporal y las reglas que se observan para mantenerse en buena forma física...” (p 504).

3.3 Entre el Control Técnico de la Enfermedad y la Pérdida de la Individualidad

Las comunidades han olvidado las practicas de agencia para la gestión de sus problemas, han dejado que el Estado y la industria de los servicios se ocupen de sus necesidades y deseos, a tal punto que ellas mismas han creado arquetipos sociales a los cuales les han designado roles con autoridad y poder suficiente para guiar sus vidas, acciones individuales y colectivas. Se han institucionalizado roles bajo los cuales las personas se relacionan y actúan siguiendo pautas programadas para presentarse, para existir en la vida real y obtener experiencias con las cuales van sedimentando su conocimiento del mundo (Berguer & Luckmann, 2001).

El juez, es quien dicta juicios de culpabilidad o inocencia, legalidad o ilegalidad, su rol está institucionalizado por la ley; el líder religioso, es quien dice quien es santo o pecador, determina quien por voluntad rompió el tabú, o no, su rol esta institucionalizado por los dogmas de fe; el diseñador, es quien decreta juicios de valor tales como feo o bonito y su rol esta institucionalizado por la estética. Hasta el médico, es quien está autorizado institucionalmente por la sociedad para emitir sentencias de salud o enfermedad.

Illich (2006) afirma:

“La distorsión industrial de nuestra percepción compartida de la realidad nos ha vuelto ciegos a nivel contrapropositivo de nuestra empresa. Vivimos en una época en que la enseñanza está planificada, la resistencia estandarizada (...) En una sociedad tan intensamente industrializada, la gente está condicionada para *obtener* las cosas más que para *hacerlas*; se le entrena para valorar lo que puede comprar más que lo que ella misma puede crear. Quiere ser enseñada, transportada o guiada en lugar de aprender, moverse, curarse y hallar su propio camino. Se asignan funciones personales a las instituciones impersonales. Curar deja de considerarse la tarea del enfermo. Se convierte, primero, en el deber de los reparadores de cuerpos individuales y después cambia de un servicios personal a ser el producto de una agencia anónima. En el proceso, la sociedad se reacomoda para el bien del sistema de asistencia a la salud propia. Los bienes y los servicios enmugran los dominios de

la libertad” (p. 707)

La asistencia médica se ha transformado en una institución moral productora de contenidos que clasifica los síntomas de las personas en dolencias verdaderas (enfermo), dolencias sugestivas (sano) y hasta tiene el poder social para declarar como enfermo a alguien sin síntomas. También tiene capacidad de producir situaciones de vida al clasificar a las personas como *capaces* o *incapaces*, *normales* o *subnormales*, además posee la osadía de catalogar la muerte como *suicidio*, *accidente* o *natural*.

Un aspecto importante a tener en cuenta en la relación salud – cuerpo – enfermedad es el concepto de *biopoder*, que según Foucault está compuesto por dos elementos. El primero se centra en el cuerpo humano como máquina e involucra: el incremento de sus aptitudes y de su utilidad, su educación y su integración al sistema económico. El segundo, hace énfasis en el cuerpo como elemento vivo, y se enfoca en: sus características biológicas, mortales y de las condiciones que pueden hacer variar sus estados de salud y enfermedad. Estas dos concepciones, el cuerpo como máquina y el cuerpo como elemento vivo, son implementadas en las sociedades modernas altamente capitalistas para organizar, disciplinar y normalizar el ejercicio del poder sobre la vida, el yugo de los cuerpos y el control de la población (Foucault, 1998).

El biopoder busca ejercer un control técnico en los cuerpos modernos para organizar la población y no simplemente sobre el individuo; busca mantener la especie en condiciones óptimas de productividad, modificando e interviniendo los cuerpos como si de un Dios todo poderoso se tratara, con capacidades divinas para crear estados de salud o enfermedad y así conceder la vida o la muerte a aquellos cuerpos que caen en sus garras y según sus intereses asignarles un destino u otro, dejando de la lado las aspiraciones del propio sujeto, si es que las tiene, ya que en muchas ocasiones las capacidades de elección y de libre albedrío se ven anuladas por la misma sociedad a la cual no le interesan las personas pensantes y capaces de autogestionarse.

Llegados a este punto de institucionalización - industrialización de la sociedad en los aspectos básicos de comportamiento y convivencia, las responsabilidades individuales dejan de ser personales e intransferibles, para convertirse en tareas de industrias diseñadas por el Estado que

convierten a los sujetos en actores ajenos de sus condiciones sociales, económicas y ambientes que son las que marcan sus pautas de comportamiento.

La libertad como capacidad del ser humano para desarrollarse y desplegar sus potencialidades, para hacerse cargo de sí mismo, se ve limitada por estos sistemas institucionales que estandarizan los roles, comportamientos, sentimientos, aficciones y necesidades de las personas. Esto produce hombres y mujeres desconocedores de sus cuerpos, lejanos de sus emociones e incapaces de vivir en libertad bajo parámetros de autorregulación social que les permitan una vida plena en comunidad.

El valor de uso, que las personas le dan a su libertad, está devaluado. Se han olvidado de que pueden aprender viendo y haciendo, pueden desplazarse con los pies, pueden curarse cuidando de su cuerpo y comiendo alimentos sanos. Haciendo todo esto con mayor o menor pericia los individuos pueden generar acercamientos diferentes a sus situaciones de vida cotidiana para construir subjetividades propias basadas en sus experiencias, afectos, deseos y necesidades. Subjetividades situadas y construidas libremente.

3.4 Realidad Mágica

En el área de la salud - enfermedad, hay muchos relatos mágicos o representaciones sociales arraigadas en las comunidades. Varias de estas representaciones están directamente ligadas a partes del cuerpo que no tiene la misma categoría, se han hecho construcciones de órganos como los genitales o partes del aparato digestivo que no son favorables, así que en muchas ocasiones es preferible obviarlas en las conversaciones. Se ha llegado a pensar que es más digno estar enfermo de los pulmones que del colon, perdiendo de vista que el cuerpo y sus manifestaciones son propias de la condición humana y ¿qué hay del ser humano, qué no sea humano? El cuerpo debe ser cuidado y apreciado de forma integral.

La enfermedad como proceso natural de todos los seres vivos, es una situación temida, de mal augurio y misteriosa, las representaciones sociales que se han construido con el paso del tiempo alrededor de muchas de ellas no son positivas, tergiversando su naturaleza o verdad como lo describe Susan Sontag en su libro *La Enfermedad y sus Metáforas* (2003):

“...tal como la muerte es ahora un hecho ofensivamente falto de significado, así una enfermedad comúnmente considerada como sinónimo de muerte es cosa que hay que esconder. La política de tratar ambiguamente con los cancerosos no depende más que de una convicción: a los moribundos es mejor ahorrarles la noticia de que se están muriendo... A los pacientes de cáncer se les miente no simplemente porque la enfermedad es (o se piensa que sea) una condena a muerte, sino porque se la considera obscena en el sentido original de la palabra, es decir: de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos...” (p.3).

Las situaciones que rodean a las personas que padecen de cáncer son ruidosas y aterradoras, los que están a su alrededor y el directamente afectado no llegan claramente a comprender qué es lo que pasa en su organismo, cómo es ese *bicho extraño* que consume al enfermo. Aunque la medicina ha logrado establecer la génesis de la enfermedad, el comportamiento celular y su evolución, no la logrado transmitir a la sociedad los suficientes mensajes para que colectivamente se creen nuevas representaciones sociales alrededor del cáncer. Por el contrario, la palabra *cáncer* en el

lenguaje cotidiano se ha llegado a convertir en un adjetivo cargado de los peores atributos, incluso ha alcanzado niveles de metáfora que contamina una situación. Es normal escuchar frases como *El cáncer del gobierno es la corrupción* o *El cáncer de la sociedad son las drogas*, o como lo decía Marinetti (citado en Sontang 2003) refiriéndose al comunismo, “El comunismo es la exasperación de ese cáncer burocrático que siempre asoló a la humanidad. Un cáncer alemán, típico del espíritu preparativista de los alemanes. Todo preparativismo pedante es antihumano...” (p.36). También utilizo John Dean esta palabra con Nixon al tratar de explicarle el Watergate “Hay un cáncer ahí dentro, cerca de la Presidencia, y está creciendo” (Sontang, 2003, p. 41).

“Cuando se le diagnostica cáncer a una persona, ésta se enfrenta a sentimientos de angustia y desolación, pues el primer pensamiento que viene a su mente es el de la muerte; para muchas personas, las tres palabras más terribles de nuestra lengua son Usted tiene cáncer. Esta situación la experimenta, tanto la persona afectada, como su entorno familiar y social, lo que hace que el individuo y su familia” (Vanegas, 2008, p.70).

Es interesante encontrar que hay algunas representaciones sociales que le han otorgado al cáncer la categoría de castigo divino por haber pecado, así se puede leer en *El Libro de Ello*, de George Groddeck, en el capítulo 11 (1921) “...con el miembro que tú pecas, en él serás castigado: la mujer es castigada con cáncer de pecho y con cáncer de útero porque pecó con los pechos y con el bajo vientre...”

Hacer uso de la libertad individual, es producto de la reflexión de acciones que se realizan por *inercia social*, entendida, como las conductas que las personas siguen sin hacer un proceso crítico frente a ellas. Éstas están arraigadas en la sociedad y se van aprendiendo de generación en generación por arrastre, de ahí surgen muchas de las representaciones sociales antes descritas.

Al asumir posturas críticas, los individuados recobran su capacidad de agencia para transformar su vida en comunidad, se vuelven sujetos políticos con subjetividades propias y situadas y emergen de forma autónoma actitudes para el *cuidado de si*. Las posturas críticas conllevan al uso de procedimientos políticos que no dependen de acciones concretas, pero que se comparten de forma masiva por grupos de individuos que pertenecen a un mismo sistema que acarrea construcciones

bajo las cuales se construyen realidades socialmente aceptadas. Illich (2006) se refiere a estas posturas así:

“...y la gente hasta limitará los tratamientos médicos porque estará dispuesta a mantener su poder para sanar; porque una mejor asistencia sanitaria no obedecerá a nuevas terapias médicas, sino al nivel de buena voluntad y capacidad para cultivar la autoasistencia. Recobrar estas libertades depende de que los hombres y mujeres asuman sus limitaciones actuales y comiencen a construir nuevas ilusiones”. (p. 754)

Los procesos de salud y enfermedad están inmersos en las prácticas sociales, no son creaciones autónomas labradas naturalmente por los individuos, son adaptaciones que ellos hacen para crecer, madurar, envejecer, curarse de afecciones, resistir y aguardar con calma la muerte. Estas adaptaciones están influenciadas por la zona geográfica, la situación política, económica y ambiental a la que está sujeta una comunidad. La construcción de las representaciones sociales alrededor de la salud y la enfermedad son un acto personal que se ve reflejado a nivel social, así como el dominio de las mismas, pues a través de ellas se adquieren saberes y conciencia del cuerpo, de los ritmos cotidianos, de las acciones, de la dieta o de las relaciones sexuales.

La salud y la enfermedad no son los únicos aspectos del ser humano alrededor de los cuales se crean adaptaciones para sobrellevar el ciclo de la vida, también están: el trabajo, el ocio, las celebraciones, los sueños, las relaciones interpersonales, la educación y muchas otras acciones que realizan las personas en su cotidianidad.

Una de las principales características de los seres humanos y aspecto clave diferencial con otros seres de la naturaleza es su capacidad para comunicarse a través del lenguaje articulado, con el que pueden expresar estados de ánimo, pasiones, sentimientos, curiosidades, ansiedades, etc. Es el habla el elemento primordial que usan los sujetos para exteriorizar y construir representaciones sociales de su realidad compartida, para intercambiar información, saberes y consolidar significados con base en lo que les rodea. Compartir conversaciones con otras personas hace que los sujetos se identifiquen o no con su contexto social, político, económico y ambiental y naveguen por su territorio a partir de unas pautas establecidas y aceptadas por ellos y la sociedad.

4. Comunicación y Salud

4.1 Imaginación y Lenguaje

El ser humano ha usado el lenguaje como instrumento de mediación entre la realidad y las comprensiones que desarrolla de ésta, Farr (1986) comenta que “...los contactos entre los hombres provienen del papel que en ellos desempeña el lenguaje. *Gesto* perfección, exclusivo de la especie humana, portador de emociones pero también de ideas y de imágenes, el lenguaje eleva la comunicación al nivel simbólico...” (p 495).

Los mitos, la religión, la literatura, la música, la danza, la poesía, la magia, la ciencia o el teatro son formas de expresión con lenguajes propios, a través de los cuales los seres humanos establecen relaciones entre si y el mundo, ya que el hombre por su naturaleza gregaria, necesita crear construcciones de sentido de la realidad que le rodea con sus semejantes. En palabras de Julio Amador Bech y Jennie Arlette Quintero Hernández (2012) “Estas mediaciones o formas simbólicas dan lugar a lo que se llama cultura y son las que le permiten al ser humano formular preguntas y responderlas o, a la manera Duch, “em-palabrar” la realidad para construirla simbólica y socialmente” (p.30).

Esta construcción de realidad inicia en un encuentro dialógico entre lo personal y lo colectivo (acto comunicativo), pues es imposible crear *sentido* sin tener en cuenta un grupo humano que a través de sus vivencias y percepciones no le otorgue valor a las construcciones sociales narrativas que se entreteje hasta construir *cultura*, la cual está enmarcadas dentro de un momento histórico y lugar geográfico. Para que esto ocurra, Albert Chillón explica en su texto *La Urdimbre Mitopoética de la Cultura Mediática*” (2000) que este es un proceso situado en la lógica del lenguaje ordinario, para él la imaginación juega un papel crucial y debe ser entendida como:

“...la facultad psíquica por excelencia, aquélla que, mediante la *configuración* y la *síntesis*, es responsable última de todas las formas de intelección y comunicación *imaginables*... facultad cognitiva primordial, capaz de elaborar síntesis significativas a partir

de los muy diversos estímulos perceptivos, y de configurar tales síntesis para hacerlas objetivables y comunicables. En palabras del visionario William Blake: La imaginación no es un estado, es la propia existencia humana”. (p. 140)

Es importante entender el concepto de la imaginación, pues según Chillón (2000):

“...la imaginación es crucial porque llama la atención sobre el hecho de que el conocimiento —y la comunicación posible, entonces— nace y se perfila ante todo como *imagen y narración* (*‘mythos’*), y sólo después, luego de un proceso de transustanciación metafórica y simbólica, adquiere contornos más precisos de *concepto y argumentación* (*‘logos’*). Quiere ello decir que el conocimiento humano es siempre e irremediamente *logomítico*²: aúna concepto e imagen, razón y emoción, análisis y síntesis, abstracción y concreción, discurso y narración. En palabras elocuentes de Cassirer, quien a su vez parafrasea a Kant de la *Crítica del juicio*, —no podemos pensar sin imágenes, ni podemos intuir sin conceptos. *Conceptos sin intuiciones son vacíos; intuiciones sin conceptos son ciegas—*” (p.141).

El proceso anteriormente descrito se da de forma paulatina, y hace que el conocimiento y los saberes se consoliden y evolucionen con el paso del tiempo y la interacción de diferentes actores con sus puntos de vista. En la actualidad con la especialización del conocimiento, la globalización y la velocidad de la comunicación, los sistemas de creación de representaciones sociales se dan mucho más rápido, así como su modificación. Hoy es más fácil influir en las comunidades para acelerar esos procesos de producción de sentido a través de la industria de la comunicación.

² Imagen y concepto. Mythos y logos.

4.2 El lenguaje como Medio de Comunicación

Una vía para favorecer el cuidado de la salud, es considerar la comunicación como una herramienta que apoya el proceso de salud – enfermedad – asistencia médica. Como campo de conocimiento la *Comunicación en Salud* (CeS) o *Health Communication* (HC) está conformado por investigación empírica, reflexión teórica y conceptual con antecedentes, pero aún es un campo en construcción (Petracci , Milca, & Andrea, 2010). Las primeras experiencias se comenzaron a desarrollar en Estados Unidos por el doctor Jack Farquhar, cardiólogo, y el doctor Nathan Maccoby, profesor de comunicaciones y director del Centro de Investigación de Prevención de Enfermedades de Stanford.

En América Latina, las prácticas de CeS en su inicio estaban vinculadas a la ejecución de políticas para mejorar la salud de las comunidades, y éstas apelaban a la adopción de conductas saludables por parte de la población.

La CeS se centra en procesos y estrategias de comunicación, que varios autores han definido de forma diferente, Nutbeam (citado por Petracci , Milca, & Andrea, 2010) la describe como “...un proceso que desarrolla conocimiento, comprensión y habilidades para que las personas cambien aquello que afecta su salud...” (p.1); Kulekdjian (2015) entiende que:

“...comunicación y salud son dos prácticas que necesitan caminar juntas para que la salud esté enraizada con las comunidades. Este encuentro entre comunicación y salud configura un campo clave y estratégico, ya que involucra el derecho a la información ligado directamente a una mayor accesibilidad al servicio de salud” (p.7)

Schiavo (citado por Jarillo Soto & Rojas-Rajs, 2013) la describe como “...la producción de comunicación para generar efectos en las conductas individuales, con impacto en salud” (p.589).

Las anteriores definiciones de CeS, indican que este es un campo multidisciplinario que se configura desde las audiencias (segmentos de población con diferentes inquietudes y necesidades de información en temas salud y enfermedad), los mensajes (precisos y directos), las fuentes (científicamente respaldadas y expertas), el canal, la participación de las audiencias (acto

performativo³) y las diferentes aristas de la construcción de subjetividad individual que asumen los sujetos en los procesos sociales.

Las personas al tener la posibilidad de *ser* protagonistas de sus decisiones, también tienen la posibilidad de encausar soluciones a sus enfermedades. Es así como la comunicación se vuelve una dimensión estratégica en materia de salud, es un lugar común donde las interacciones son las que posibilitan los nuevos sentidos y progresos en los estados de salud y enfermedad de la población.

Entendiendo la comunicación como un proceso social nos encontramos con modelos relacionales, participativos y de cambio que potencian el desarrollo de las comunidades para resolver problemas de forma activa y participativa, como lo propone Del Valle Rojas (2006), en el concepto de *comunicación para el cambio social*:

“...se sustenta en el diálogo público y privado, que permite a las personas decidir lo que son, lo que desean y cómo pueden obtenerlo. El cambio social es un cambio en la vida de un grupo social (...) Las personas no son objeto de cambio, sino agentes de su cambio. (...) se promueve el diálogo y debate (...) El rol protagónico no lo tienen entidades exógenas, sino los propios grupos (...) se sustenta en cinco características: primera: participación comunitaria y apropiación, segunda: lengua y pertenencia cultural, tercera: generación y contenidos locales, cuarta: uso de tecnología apropiada, y quinta: convergencia y redes”. (p.123)

En este comentario del Valle Rojas nos remite a postulados esencialmente centrados en la pragmática del lenguaje que como lo expone Patino Arango (2006):

“La pragmática se ocupa de las relaciones que existen entre el lenguaje y el usuario de este, por ende estudia los diferentes actos de habla que se realizan en la comunicación. Según Morris es el tercer componente del lenguaje. Por eso define el lenguaje como la sumatoria del aspecto sintáctico, más el aspecto semántico, más el aspecto pragmática: L= asp. Sint + asp. Sem + asp. Prag. No olvidemos que el aspecto sintáctico estudia la relación

³ Los actos performativos en este caso son los que las personas realizan como respuesta ante una información dada por parte de una fuente experta en salud.

entre palabras, el aspecto semántico entre las palabras y el mundo y el aspecto pragmático la relación entre las palabras y los usuarios de estas” (p.26)

Entablar relaciones comunicativas entre sujetos, organizaciones (sociales o gubernamentales) o comunidades implica que deben existir al interior de cada uno de ellos intereses o necesidades comunes, porque es en esos nodos de tensión donde se comienzan a establecer las interacciones. Austin (1955) en su libro *Cómo Hacer Cosas con Palabras*, sostiene que:

“...el procedimiento requiere que quienes lo usan tengan ciertos pensamientos o sentimientos, o está dirigido a que sobrevenga cierta conducta correspondiente de algún participante, entonces quien participa en él y recurre así al procedimiento debe tener en los hechos tales pensamientos o sentimientos, o los participantes deben estar animados por el propósito de conducirse de la manera adecuada...”. (p.12)

Además, es indispensable que seguida a una acción comunicativa se produzca una reacción (acto performativo), y es en este devenir e intercambio donde se van construyendo las subjetividades, y se pasa de construcciones individuales a colectivas:

“...abandonar un lenguaje puramente descriptivo, pero no el de abandonar mayor objetividad, que ahora, una vez que el referente objetivo pasa a segundo plano (es decir, una vez que se pasa de una consideración del lenguaje como instrumento de manipulación de la realidad al lenguaje como medio de comunicación), solo puede definirse en términos de mayor o menor intersubjetividad. La subjetividad definida por el universo del lenguaje sería así no una subjetividad cualquiera, privada, sino una subjetividad pública, compartida y en consecuencia objetiva” (Lamo de Espinosa, Gonzáles García , & Torres Albero, 1994, p.94)

El conocimiento o saberes que tienen las comunidades o las posibilidades por adquirirlo tiene un valor significativo ya que es un potencializador de la comunicación y del cambio social. Charles Wright Mills (citado por Lamo de Espinosa et al., 1994) destaca del pragmatismo del lenguaje “...la relevancia práctica del conocimiento, el poder del individuo para controlar la marcha de la sociedad y la fe en la educación para crear *públicos* compuestos por individuos libres e ilustres...” (p.392).

5. Estructura Metodológica

5.1 De Dónde se Parte

Esta investigación inicia con una criba y revisión hermenéutica de los lineamientos sobre salud públicas con enfoque social que ha planteado la OMS, máxima institución rectora de la salud a nivel mundial; de una revisión de literatura especializada en el campo de la *Comunicación en Salud* (CeS) o *Health Communication* (HC) y de un análisis crítico constructivo de la comunicación como elemento intersubjetivo a partir del cual los seres humanos emplabran, construyen su realidad y sus estados de salud y enfermedad.

Con relación a los objetivos propuestos se plantea un estudio comprensivo entorno a las representaciones sociales sobre cáncer de cérvix, como construcciones de saberes aceptados por una comunidad y entendidos como metáforas de la cultura. En esta investigación se da prelación al análisis del discurso de las pacientes diagnosticadas y a lo social (Araya Umaña, 2002).

5.2 Conformación de la Muestra

El estudio se plantea trabajar con una muestras compuesta por siete mujeres menores 40 años, diagnosticadas con cáncer de cuello uterino, que asisten a tratamiento a Oncólogos del Occidente en la ciudad de Manizales y que voluntariamente después de conocer el proyecto aceptan formar parte de él.

Las pacientes seleccionadas tienen una lesión cancerígena y se encuentran asistiendo a tratamiento en la Institución.

5.3 Unidad de Trabajo

Textos producidos a partir de las transcripciones de las entrevistas a profundidad que se realizan con cada participante.

5.4 Instrumentos

Entrevista individual con pacientes (Anexo 2)

5.5 Fase Uno

Análisis hermenéutico de las entrevistas con las mujeres para establecer las emociones, percepciones y hábitos que las pacientes expresan frente a su situación.

5.6 Fase Dos

Caracterizar que sienten y hacen las mujeres frente a la enfermedad, al tratamiento e identificar las practicas de cuidado de si.

6. Hallazgos

6.1 Representaciones Sociales Identificadas

Para establecer las representaciones sociales que tienen las mujeres diagnosticadas frente al cáncer de cuello uterino se aplica el método de Moscovici, el cual consiste en organizar la información recolectada entorno a una *objetivación*, que está formada por opiniones, creencias, informaciones, etc., que le dan consenso a lo expresado por las participantes frente al objeto de estudio. La *objetivación* es lo que le da significado a la representación. De ahí se establecen las relaciones con los elementos de *anclaje* que son las vinculaciones emocionales que emergen de forma verbal como categorías de análisis que acompañan la objetivación (Rodríguez Salazar, 2007, p. 160).



Figura 1 Estructura de una representación social desde la propuesta de Moscovici.

Fuente: Elaboración propia.

Para establecer ésta estructura en los discursos de las mujeres entrevistadas se establecen indicadores discursivos que marcan grandes cargas emocionales frente al diagnóstico y los factores a asumir con relación a su enfermedad. Para hallar la objetivación de las representaciones se indaga sobre las creencias que rodean el diagnóstico, sobre la información que tienen las mujeres del

mismo y sobre lo que expresan acerca de su situación. Los elementos de anclaje se identifican a través diferentes temas que emergen durante la conversación y se convierten en tópicos reiterativos en todas las narraciones, indicando esto la importancia que tienen diversos factores culturales a la hora de asumir una enfermedad y el rol social que desempeña la mujer diagnosticada en su entorno.

Tabla 1. Paciente 1, seudónimo Ana.

Elementos de objetivación y anclaje del diagnóstico, discursos.

Objetivación	
Enfermedad Cáncer de Cérvix	Para mí y para muchas personas la palabra cáncer es aterradora en el sentido de que uno cree que es muerte o que ya es como tirarse totalmente a una cama.
Situación Información	Me encontraron cáncer hace cinco meses.
Anclaje	
Afectaciones Físicas y Psíquicas	Esa hemorragia tan fuerte que yo tenía porque yo era en el trabajo y yo era vaciada, vaciada y yo en un día o en medio día acababa un paquete de toallas.
	Pues la primer quimio si me dio muy fuerte y el segundo día fue mortal (...) pero he estado bien, si me da mucho frío, mucho frío pero me dicen que es debido a los medicamentos.
	Ay tristeza, enfermedad, no de todo, hasta muerte, esto pa mi es mortal venir acá, a mí antes de venir acá me dan nauseas, me da dolor de cabeza, me da de todo, me da de todo.
	Dicen que uno ya no ovula lo mismo, ya se pierde la sensibilidad no sé, eso es lo que me han dicho entonces, yo creo que eso es lo que lo tiene a uno con alguien, si me entiende, de pareja y ya pues uno así yo creo que ya no sería lo mismo.
Apoyo Dependencia	Emocionalmente, económicamente, en todo, en todo.
	Pues si, al principio les dio muy duro y yo no me quería hacer esto la verdad, yo me lo hice fue por ellas, mis hijas, porque es que venir acá es mortal pa mi.
	Mis hijas me dicen, ma usted se va a dejar morir, ma vea que nos tiene a nosotras, tiene que luchar y si es la verdad.

Espiritualidad	He hecho de todo, tener mucha fuerza de voluntad y pedirle mucho a Dios que me ayude, pero yo solo digo, que si a mí me toca otra vez venir acá, yo ya no vuelvo, ¡uy no!
Autocuidado	Nunca me ha gustado ir donde un médico.
	Por falta de ir al médico a citologías, eso es mucho descuido.
	Yo pregunto mucho de mi alimentación y con eso yo soy muy descuidada y la verdad hasta ahora no me ha hecho daño nada (...) yo digo que si a uno le gusta comer algo pues que se lo dejen comer, porque de pronto llega la enfermedad y lo tira a una cama y uno no puede comer entonces mejor aprovechar de una vez.

Tabla 2. Paciente 2, seudónimo Beatriz

Elementos de objetivación y anclaje del diagnóstico, discursos.

Objetivación	
Enfermedad Cáncer de Cérvix	Eso no es para contarle a todo el mundo, porque pues hay mucha gente que en vez de ayudarlo a uno ya lo están matando, como dice el cuento. El vivo ejemplo de la suegra de mi hija, o sea a ella le contaron y no esa señora ya me tenía enterrada.
	Lastimosamente no estamos educados para esta clase de enfermedades, es como la muerte, uno dice ah no pues yo no le tengo miedo, pero es que no estamos preparados, ninguno estamos preparados para esas cosas, entonces eso es un tema de mucho dialogo, para mí mucho positivismo, mucho amor.
Situación Información	Hacía ocho años empecé con problema de cuello y me hicieron un tratamiento (...), entonces estuve bien por un tiempo. Me volvieron a hacer examen y me salió otra vez alterado y ya me volvieron a hacer todo lo que me habían hecho antes, ya me vieron otros oncólogos y me mandaron muchos exámenes entonces me salió que estaba con cáncer de cérvix y ya me mandaron a hacer el tratamiento de quimio y radio.
Anclaje	
Afectaciones Físicas y Psíquicas	A mí me gusta mucho caminar, salir y ahora yo ya no puedo casi salir porque mantengo muy mareada.

	<p>La calidad de vida le cambia a uno, yo siempre he sido muy aliviada, entonces verse uno ahorita muchas veces que no puede pues salir sola.</p>
	<p>Ya no puedo trabajar pues igual, usted sabe que uno trabajando tiene que cumplir horarios y todo entonces ya pues igual me tocó retirarme de trabajar.</p>
	<p>Susto</p>
	<p>Desconcierto</p>
	<p>Desconsuelo</p>
<p>Apoyo Dependencia</p>	<p>En este momento el único apoyo digamos que económico que tengo es el de mi hija la grande, la casada, pues ella me está colaborando en lo que puede para pagar arriendo, mercado (...) nunca nos supimos acostumbrar, toda la vida trabajando sin depender de nadie y ahora si, eso lo incomoda a uno por mucho que sea la hija.</p>
	<p>Tengo dos hijas y la chiquita está relativamente muy chiquita y pues no, si da sustico al comienzo.</p>
	<p>Nosotras somos muy unidas, mis hijas, o sea mi familia, mis hijas y mis nietos.</p>
	<p>Las personas que yo quiero y que siempre han estado conmigo son mis hijas.</p>
<p>Espiritualidad</p>	<p>Hablamos mucho, oramos mucho, somos pues católicas, gracias a Dios, entonces pues tenemos mucha fe pero me da mucho desconsuelo que no puedo hacer lo que yo hacía antes.</p>
	<p>Le pedía mucho a mi Dios que me pasaran esas maluqueras y pues ahí voy, ahí estamos.</p>
	<p>Yo pienso mucho que arriba de Dios no hay nadie, cierto y me siento bien, pero pienso mucho en la niña chiquita.</p>
<p>Biopoder</p>	<p>Esto fue más que todo cómo se llama, cosa de tramitología que tiene la medicina, que no hay convenio, que no hay esto, que no hay lo otro, que... entonces el problema digamos se me agravó, también por esa situación, porque nunca hubo que agenda para la cirugía, que no había médico, que no esto, me trasladaban de un lado para otro y que hay que esperar.</p>

	Como me dijo a mí el oncólogo cuando me vio, como uno tiene que llevar todo el historial y me ve tremenda carpeta, entonces él me dijo, vea si no fuera porque de verdad veo que usted ha sido muy juiciosa diría que la culpa haba sido suya, pero no fue suya, o sea cuestiones del sistema (...) negligencia
--	---

Tabla 3. Paciente 3, seudónimo Clara.

Elementos de objetivación y anclaje del diagnóstico, discursos.

Objetivación	
Enfermedad Cáncer de Cérnix	Toda la familia mía ha sufrido cáncer y pues desafortunadamente todos se han muerto, los tíos de mi mamá, un hermano, una tía, del año pasado a este año se han muerto tres de cáncer, entonces pues claro la preocupación de ellos ha sido más.
	Yo soy la que estoy sintiendo, pero uno el hecho de tener cáncer no quiere decir que tiene una cara de muerto.
	Yo ya me metí en la cabeza que si un dolor, que siento una maluquera, un mareo, un desmayo, lo que me de, todo no va a ser porque me estoy muriendo, sino porque me estoy aliviando.
Situación Información	En este momento quiero salir de todo esto y quiero volver a tener mi vida, pues normal, sin saber que no tengo cáncer y que con las quimioterapias pues todo va a salir muy bien.
Anclaje	
Afectaciones Físicas y Psíquicas	Pues yo vengo hace tres meses aproximadamente muy enferma y he tendió muchos sangrados y lo que me siento es muy mareada, muy. Yo no me siento como las energías que tenía antes.
	Duro por la parte pues íntima con mi esposo, si porque pues son momentos de que uno no puede hacer nada y no me siento con disposición y tampoco lo puedo hacer entonces uno siente pues temores porque al fin y al cabo es hombre.
	Rabia.
Apoyo Dependencia	La niña de diez años si tuvo un día una crisis de que me abrazaba y lloraba y lloraba y me decía que no me le podría morir y yo le decía que no, que yo no me le iba a morir y que iba a ser muy muy fuerte.

	Me afecta un poquito mi mamá porque sufre de depresiones. Yo no puedo decir que siento un dolor o que estoy sangrando porque ahí mismo se pone a llorar y para ella si ha sido muy fuerte.
	La familia todos hemos sido muy unidos y muy pendientes y muy preocupados del uno del otro y ahorita si claro, uno les agradece y uno ve que realmente la familia es todo y me ha consentido mucho.
Espiritualidad	Una prueba, como que yo soy muy católica y son pruebas que pone mi Dios y no la verdad he estado muy tranquila, no pienso nada malo, no, no. Tengo que salir adelante.
	Pedirle mucho más a mi Dios y estar más con Él y hablar con Él e ir mucho a la misa y arrodillarme ante Él y yo me siento más tranquila cuando voy a una misa, cuando estoy en misa, cuando estoy con la gente que ora por mí, que sé que estoy en muchas cadenas de oración, eso me aumenta a mí más la fe de que todo va a salir bien.
Biopoder	Sentí de pronto rabia porque yo hace dos años estuve muy enferma y estuve acá en la clínica San Marcel con un sangrado muy fuerte y me dijeron de que era que tenía un descontrol hormonal.
	Fue un descuido por los médicos, porque descuido mío no fue y desafortunadamente tocó que pagar muchas cosas particulares, exámenes para poder darme cuenta de todo porque siempre por la EPS me salía todo bueno, las citologías, las ecografías, todo me salía bueno.

Tabla 4. Paciente 4, seudónimo Diana.

Elementos de objetivación y anclaje del diagnóstico, discursos.

Objetivación	
Enfermedad Cáncer de Cérvix	Yo conozco muchas personas que han tenido lo que yo tengo y ya no existen, porque inmediatamente el médico les da esa sorpresa les da depresión, se echan a morir, ya me voy a morir, no eso no son cosas para uno morir.
Situación Información	Estoy acá porque me encontraron un pequeño tumor en el cuello uterino, y es un tratamiento por cinco meses. Empiezo con una sesión de seis semanas, todos los lunes me aplican este medicamento y todos los días en radio.

	Me exigieron unos exámenes de la empresa donde trabajo (...) entonces me salió mala la citología, me salieron con alteraciones entonces ya me hicieron la biopsia y entonces ya me salió mala.
Anclaje	
Afectaciones Físicas y Psíquicas	En marzo me empezó una hemorragia, entonces yo dije tan raro, esto no es el periodo normal, yo me paraba y fhss, me sentaba fhss, me acostaba fhss, y llegué hasta a usar pañal.
Espiritualidad	Yo me mantengo todos los días declarándome sana en nombre de Dios, todos los días, yo me levantó y digo Señor no tengo nada, porque yo soy tu hija y Usted me tiene que sanar. No sé cómo lo va a hacer, pero es Usted.
	He tenido una actitud positiva porque cuando uno anda con Dios, es que Dios es el único. El único que le da usted todo, lo que usted le pida.
	Dios me ha ayudado en un 100%, usted sabe que estar con Dios es lo mejor, para mí es lo mejor. La fe.
Biopoder	Desde marzo estoy volteando, o sea ocho meses volteando con exámenes para un lado, lleve al otro, madrugue a Asmet Salud a pedir autorizaciones, de allá voltee pa' acá, pa' San Marcel, de San Marcel pa' Oncólogos, de Oncólogos pa' San Marcel, así me han tenido.
	Ay amá no vaya por allá, no, eee, usted sabe que los médicos ensayan es en uno, le van a colocar esos medicamentos para mirar a ver si sirve o no sirve.
Autocuidado	No, en eso sí mami me descuide, yo planificaba con la te dorada hace veintiséis años y los primeros cinco años normal. Como me decían que estaba bien no volví.
	Mi hija tenía tres meses de nacida y me hice colocar la te dorada, entonces ahí fue donde yo aprendí, me decían cada año tiene que revisarse y por lo regular yo iba al Hospital Universitario de Caldas cuando era público, ya no, ya es diferente, entonces yo dije: ah, cinco años yo viajando allá cada año pa' que me digan lo mismo, no volví...

Tabla 5. Paciente 5, seudónimo Elvira.

Elementos de objetivación y anclaje del diagnóstico, discursos.

Objetivación	
Enfermedad	¡El desgraciado tumor!
Cáncer de Cérvix	Estas sí son cosas que siempre le impiden mucho a uno.
Situación Información	Un cáncer de cérvix, entonces resulta que eso volvió y me repercutió. Porque fue que yo hace cinco años tuve un cáncer de cérvix y a mí me lo operaron en el Hospital de Santa Sofía, pero la operación no me la hicieron bien, solamente lo que hicieron fue erradicar en el útero, sacar esta rodajita donde supuestamente tenía la enfermedad y listo, pero a mí tenían que haberme sacado todo el útero y no me lo sacaron.
Anclaje	
Afectaciones Físicas y Psíquicas	En el momento pues que a mí me dijeron las cosas, que me tenían que hacer la colostomía, pues de pronto cambió un poquito, cierto, en este trayecto porque pasar de que de pronto, usted pues esté bien a pasar a que usted ya no, no defequé pues por donde es normal o usted no puede orinar, pues por donde usted orina normal...
	Mejor dicho me desnutrí horrible porque de 58 kilos que pesaba llegué casi a 43 kilos, entonces me pegué una desnutrida severa.
	Yo en ese momento me puse a llorar, que una colostomía..., entonces él ya me explicó. Yo le dije, ay doctor por Dios bendito, y como así que yo voy, pues voy a estar defecando por un lado y todas esas cosas, yo no entiendo eso y dijo sí, es que es como pasarle su recto como para un lado y que usted pues por ahí haga sus necesidades (...) de todas maneras tiene que pensarlo hoy porque hay que hacerle rápido, porque a usted no se le puede dar más tiempo, y ya él volvió por la tarde entonces me dijo: ¿qué pensó?, y yo le dije pues no, que me voy a pensar, pues es, es estar con mi familia.
	Impotencia
	Rabia
Apoyo Dependencia	Yo antes pues trabajaba, si no pues que me tocó retirarme debido a todo esto. Yo quiero estar con mi familia todavía, ver acabar de crecer a mis hijas, mi nieta pues porque tengo una nieta y... y verlas crecer a ellas y estar con mi esposo.

	<p>Mi esposo, mis hijas, mis hermanas, mis amigos (...) mi familia, eee donde yo trabajaba,(...) han estado pues en todo ese proceso, (...) y eso pues me ha ayudado mucho, he tenido mucho apoyo y eso es lo que lo fortalece a uno cada día, el apoyo de las personas.</p> <p>En ese aspecto de la colostomía cambió un poquito mi vida, yo aprendí, pues igual a hacerme mi aseo, a depender de mí misma, ¿cierto?, porque es muy maluco que los hijos, que el esposo, se siente uno como mal...</p>
Espiritualidad	<p>Yo le pido mucho a Dios todos los días que me ayude y que, y que yo pueda salir de todo esto, yo sé que sí.</p> <p>Dios quiera que sí lo pueda lograr.</p> <p>Me gusta mucho leer la biblia o me gusta mucho poner música cristiana.</p>
Biopoder	<p>De pronto sentí, en este momento ya no, de pronto sentí impotencia en el momento en que no me pudieron hacer las cosas a tiempo, porque yo pienso en que donde a mí la EPS me hubiera contestado rápido las cosas o de pronto a mí la clínica Versalles me hubieran ayudado más antes, de pronto yo pienso en que a mí este tumor no me hubiera avanzado y no hubiera llegado a tener todo esto.</p> <p>No me pudieron hacer absolutamente nada porque nunca llegó un médico, nunca, nunca llegó un oncólogo, nunca. Entonces me mandaron para el Hospital de Caldas, pero como el Hospital de Caldas no recibía por mi EPS porque allá no recibían a Coomeva porque Coomeva supuestamente, pues está tan malo...</p>

Tabla 6. Paciente 6, seudónimo Francisca.

Elementos de objetivación y anclaje del diagnóstico, discursos.

Objetivación	
Enfermedad Cáncer de Cérvix	No, pues... No, me vi mal, pues desde eso yo me siento incomoda, me siento mal porque no sé cómo que desde que me dijeron eso, yo no he tenido la vida normal, como la tenía.
Situación Información	Me diagnosticaron cáncer en el útero (...) A mí me salió una alteración en una citología que me hice y me mandaron con el ginecólogo, el ginecólogo fue que en una serie de exámenes que me

	hizo, ahí fue donde me salió el tumor.
Anclaje	
Afectaciones Físicas y Psíquicas	Pues yo me abstengo de muchas cosas porque de todas maneras son muchos cólicos, muchos dolores. Sí me ha cambiado un poquito la vida en cuanto al ánimo que mantenía yo, al de ahora.
	Pues no, no así mejor porque ya como que me... me dio nostalgia y no, no, así está bien. No quiero hablar más...
Apoyo Dependencia	Siempre desde que se dieron cuenta me han estado apoyando y han estado conmigo (...) la hermana mía siempre es la que me acompaña, está conmigo (...) El marido mío ha estado también pendiente, él está siempre conmigo y me apoya, me colabora.
Espiritualidad	Yo lo que digo es... pruebas que mi Diosito le manda a uno, entonces briego a superarlas como pueda, a que él me ayude, también a como me las manda, que me ayude a seguir adelante.
	Queriendo Dios y María Santísima voy a salir adelante y voy a quedar bien, voy a estar bien, mejor de lo que estaba. Claro, todos los cambios tienen que ser para bien, sino...

Tabla 7. Paciente 7, seudónimo Hilda.

Elementos de objetivación y anclaje del diagnóstico, discursos.

Objetivación	
Enfermedad Cáncer de Cérvix	Una noticia muy horrible para uno.
Situación Información	Tengo cáncer.
Anclaje	
Afectaciones Físicas y Psíquicas	Ya no quiero hablar.

Tabla 8. Tendencias categoriales que se convierten en elementos de anclaje.

Fuente: Elaboración propia.

Elementos de Anclaje	No. Apariciones
Afectaciones Físicas y Psíquicas	22
Apoyo Dependencia	15
Espiritualidad	14
Biopoder	8
Autocuidado	5

En los discursos expuestos anteriormente se marcan claramente los puntos de articulación de las representaciones sociales de cada mujer y de ellas en conjunto, además de la forma en que cada uno de estos factores influye en su vida.

6.2 Creencias, Actitudes y Hábitos Frente al Cáncer de Cérvix

Para la consolidación de las representaciones sociales que tiene las mujeres diagnosticadas con cáncer de cérvix, se entrelazan 3 elementos discursivos, *a) el campo de representación*, expresiones organizadas con las que las mujeres definen su enfermedad *b) la información*, suma de conocimientos científicos apropiados por las mujeres con relación a su diagnóstico (Rodríguez Salazar, 2007), estos dos elementos conforman la objetivación. *c) Categorías*, son los eventos y acontecimientos narrados por las mujeres que producen reacciones emocionales durante el diálogo (Rodríguez Salazar, 2007), este es el anclaje.

6.2.1 Elementos Centrales de la Representación

- ***Enfermedad, Cáncer de Cérvix***

Las concepciones que tienen las mujeres frente a sus diagnóstico (cáncer como enfermedad) están determinadas por sus experiencias particulares de vida, tanto propias como de personas que han padecido algún tipo de cáncer y están dentro de su círculo cercano. Se destaca la fuerte relación que existe entre el diagnóstico y la muerte como situación cercana.

“Para mí y para muchas personas la palabra cáncer es aterradora en el sentido de que uno cree que es muerte.” Ana

“Hay mucha gente que en vez de ayudarlo a uno ya lo están matando”- “No estamos educados para esta clase de enfermedades, es como la muerte” Beatriz

“Yo conozco muchas personas que han tenido lo que yo tengo y ya no existen” Clara

“Toda la familia mía ha sufrido cáncer y pues desafortunadamente todos se han muerto” Elvira

El final de la vida, la muerte, es una realidad para todos los seres humanos. No saber la forma ni la fecha, la hace un suceso lejano que no está dentro de los planes ni presupuestos consientes de las personas, como dice Gadamer (1996) “Alguien tiene futuro mientras no sabe que no lo tiene” (p.81). Acercarse a este acontecimiento vital crea en la sociedad un escenario perturbador tanto para el protagonista de la historia como para sus acompañantes. La muerte es la desaparición física, el silencio eterno, la ausencia definitiva y si es por una enfermedad como el cáncer, es una desaparición forzada, a la cual se ve obligada una persona, “el cáncer, no deja lugar a romantización ni sentimentalización alguna, quizá porque está demasiado fuertemente asociado con la muerte” (Sontang, 2003, p.52).

Conversar sobre la muerte puede ser un sinsentido, pues “el mundo moderno civilizado procura reprimir la muerte, desplazándola como una experiencia marginalizada de la vida pública” (Gadamer, 1996, p.81). “Que se mienta tanto a los pacientes de cáncer, y que estos mismos mientan, da la pauta de lo difícil que se ha vuelto (...) convivir con la muerte (Sontang, 2003, p.3).

En la Edad Media nace *La Danza de la Muerte* o *Danza Macabra* como un género artístico cuyo tema central es la universalidad de la muerte como acontecimiento humano.



Ilustración 1. Fresco del Oratorio dei Disciplini, Bergamo, Italia.

Todos los presentes en la obra van danzando con su correspondiente esqueleto, que representa la muerte, la cual va sonriendo y recordando a su pareja que todos morirán independiente de su edad o posición social. Estas expresiones artísticas son un recordatorio de la debilidad de la vida y la posibilidad de la muerte impensable, en ellas se pueden apreciar las diferentes reacciones que tienen los vivos:

“...unas veces se quedan petrificados, otras son arrastrados por la fuerza y obligados a moverse, frecuentemente lloran y están tristes, pero a veces aparecen dialogando y bailando con agilidad, moviéndose al compás que les marca la Muerte, e incluso existen ejemplos hedonistas en los que los vivos y los muertos coquetean. Pocas veces hay serenidad y resignación” (González Zyma, 2014, p.24).

- ***Situación Información***

Todas las mujeres expresan conocer su diagnóstico de forma concreta, usan una terminología científica médica para expresar su situación y el tipo de tratamiento al cual han aceptado someterse.

“Hacia ocho años empecé con problema de cuello y me hicieron un tratamiento (...), entonces estuve bien por un tiempo. Me volvieron a hacer examen y me salió otra vez alterado (...), ya me vieron otros oncólogos y me mandaron muchos exámenes entonces me salió que estaba con cáncer de cérvix y ya me mandaron a hacer el tratamiento de quimio y radio.” Beatriz

“Estoy acá porque me encontraron un pequeño tumor en el cuello uterino, y es un tratamiento por cinco meses. Empiezo con una sesión de seis semanas, todos los lunes me aplican este medicamento y todos los días en radio” Clara

“Yo hace cinco años tuve un cáncer de cérvix y a mí me lo operaron en el Hospital de Santa Sofía, pero la operación no me la hicieron bien, solamente lo que hicieron fue erradicar en el

útero, sacar esta rodajita donde supuestamente tenía la enfermedad y listo, pero a mí tenían que haberme sacado todo el útero y no me lo sacaron” Diana

“Me diagnosticaron cáncer en el útero (...) a mí me salió una alteración en una citología que me hice y me mandaron con el ginecólogo, el ginecólogo fue que en una serie de exámenes que me hizo, ahí fue donde me salió el tumor” Francisca

En la vida adulta los conocimientos que adquiere una persona le deben servir para resolver las situaciones que se le presentan en el día a día, las cuales son muy diferentes a lo que estaba acostumbrada a solventar en etapas anteriores. Por esta razón, el ser humano al alcanzar la adultez, también llega a una etapa cognitiva donde desarrolla el pensamiento postformal, que es un “tipo maduro de pensamiento que se basa en la experiencia subjetiva, la intuición y la lógica; es útil para lidiar con la ambigüedad, la incertidumbre, la inconsistencia, la contradicción y la imperfección” (Labouvie-Vief, 2006, cita por Papalia, et al., 2012 p. 436) del mundo que habita.

Conforme pasa el tiempo la toma de decisiones de las personas se ve influenciada por sus conocimientos, su entorno social, sus emociones y sus responsabilidades. Así pues, los adultos son más selectivos con los conocimientos que les interesan. La educación juega un papel primordial en el desarrollo de conductas benéficas para el cuidado de la salud, sin asegurar que, *una buena educación remite a una buena salud.*

Es interesante analizar cómo los encuentros entre médico – paciente y enfermera – paciente se convierten en una sesión de comunicación educativa, donde a través del diálogo, las propias experiencias, los conocimientos y saberes tanto del uno como del otro se consolidan como el eje central de la conversación. En estas reuniones los conocimientos científicos del experto se convierten en información útil para el paciente, para guiar su tratamiento y para satisfacer sus necesidades de información. Estos espacios son focos centrales de las modelaciones de representaciones sociales de una enfermedad como el cáncer de cuello uterino, pues es en las consultas médicas cuando se pone en marcha un sistema de diseminación de conocimiento que tiene como fin la apropiación

social del mismo, para darle herramientas a la mujer y enfrentar su situación. En estos casos los conocimientos son el medio y no fin.

El conocimiento adquiere valor social cuando es introducido en la población, es aceptado, apropiado y modifica conductas que influyen en el bienestar de un grupo humano determinado.

6.2.2 Elementos de Anclaje. Lo que Emerge

- ***Afectaciones Físicas y Psíquicas***

El cuerpo como elemento físico, material, característico de cada ser humano es un templo que es cuidado y apreciado por cada individuo. Es una obra maestra de arte e ingeniería que funciona perfectamente y no existe ninguno igual al otro. Generalmente cualquier modificación estética o terapéutica a la que es sometido un cuerpo es para mejorar su aspecto visual, su funcionamiento o para preservar la vida. En los dos últimos casos es el médico quien sugiere cual es el mejor método quirúrgico, químico o terapéutico al cual debe ser sometido ese cuerpo. En el caso de las pacientes con cáncer de cuello uterino, las afectaciones físicas y psíquicas que produce la enfermedad y los mismos tratamientos médicos a las cuales ellas se someten por voluntad propia son muchas.

“Pues la primer quimio si me dio muy fuerte y el segundo día fue mortal (...) pero he estado bien, si me da mucho frío, mucho frío pero me dicen que es debido a los medicamentos.” Ana

“La calidad de vida le cambia a uno, yo siempre he sido muy aliviada, entonces verse uno ahorita muchas veces que no puede pues salir sola...” Beatriz

“En marzo me empezó una hemorragia, entonces yo dije tan raro, esto no es el periodo normal, yo me paraba y fhss, me sentaba fhss, me acostaba fhss, y llegué hasta a usar pañal...” Clara

“En el momento pues que a mí me dijeron las cosas, que me tenían que hacer la colostomía, pues de pronto cambió un poquito, cierto, en este trayecto porque pasar de que de pronto, usted pues esté bien a pasar de que usted ya no, no defeque pues por donde es normal o usted no puede orinar, pues por donde usted orina normal...” Diana

“Pues yo vengo hace tres meses aproximadamente muy enferma y he tendió muchos sangrados y lo que me siento es muy mareada, muy. Yo no me siento como las energías que tenía antes.” Elvira

“Pues yo me abstengo de muchas cosas porque de todas maneras son muchos cólicos, muchos dolores. Sí me ha cambiado un poquito la vida en cuanto al ánimo que mantenía yo, al de ahora.” Francisca

Paul Valéry en su ensayo *Sencillas Reflexiones Sobre el Cuerpo* (1993, p.183), propone una acepción de cuerpo como aquel objeto tan amado por Narciso, despreciado por muchos otros, que le obliga a aceptar a una persona lo que es, así no se conozca, como los ciegos. Y llama la atención en que el ser humano, racional y actuante podría vivir sin saber de su organización interna, nada le hace suponer que tiene dos pulmones, un corazón al lado izquierdo de su tórax o un hígado en la parte superior derecha del abdomen y tampoco puede por simple voluntad controlar el funcionamiento de uno de estos órganos de su mundo interno.

Por el contrario, conocerse y relacionarse con sus ritmos corporales le es totalmente normal, dejarse guiar por sus sensaciones e identificar como late su corazón cuando se agita, que le sucede a su estómago al consumir un alimento perjudicial o darse cuenta que le produce sudoración y malestar está dentro de sus dominios. Controlar, evitar o producirse determinadas afecciones para su bienestar o malestar es responsabilidad suya, pues solo cada sujeto puede influirlas y controlarlas a través de actuaciones en su mundo exterior.

Sentir una irregularidad en el funcionamiento del cuerpo, como lo comentan algunas mujeres con sangrados o dolores, es percibir una anormalidad sobre la que se puede actuar, según Valéry (1993) es indispensable la voluntad propia del espíritu para la conservación de la vida, este tiene un poder de transformación de situaciones no resolubles (p.187) por si solas y esta esfuerzo es la que mueve a las mujeres a consultar y a someterse a una serie de tratamiento (actuaciones en el mundo exterior) para preservar su cuerpo, su existencia, su espíritu. Gadamer (1996, p.90) comenta que el éxito del tratamiento del cuerpo debe combinar la acción médica y simultáneamente la acción espiritual, del alma de la psiques, y hace énfasis que tal vez hasta sea necesario el conocimiento integral del ser, en griego *hole ousia*. Este termino se refiere al ser en su integralidad, al ser sano, a la *salud del sano*, al estar vivo y sentirse en armonía con la experiencia de ser y estar.

Estar vivo implica cuerpo y mente, pues el uno depende del otro para habitar y recorrer el mundo, imaginar un cuerpo a la deriva sin un capitán que le haga consiente de lo qué es, de dónde está, de para dónde va, sería un sin sentido para el ser humano, perdería toda capacidad de sentir, de imaginar, de amar, de enfrentarse a una enfermedad y salir victorioso de ella. Estar vivo implica hacerle frente a una corporeidad que debe ser asumida, sin dejarle mucho terrero al destino o a la suerte para que decidan. Una persona con valor es aquella que reconoce cuando algo va mal, se deja guiar para recuperarse e intenta hacer uso del placer de vivir con responsabilidad.

- ***Apoyo Dependencia***

Cuando una persona se enferma, uno de los principales apoyos para superar la situación es la familia, “la cual no es una entidad abstracta sino hecha con la carne y los sentimientos” (Torres, 1999, p.142) de los hijos, los hermanos, los cónyuges, los padres, etc. Si la que se enferma es una mujer, en este caso la madre, quien por su rol social generalmente es la guía y cuidadora del hogar se crean tensiones al interior de las dinámicas familiares, esto hace que se reacomoden los roles y los hijos y cónyuge adquieran nuevos compromisos solidarios frente a la madre.

“Pues si, al principio les dio muy duro y yo no me quería hacer esto la verdad, yo me lo hice fue por ellas, mis hijas, porque es que venir acá es mortal pa mi.”- “Mis hijas me dicen, ma usted se va a dejar morir, ma vea que nos tiene a nosotras, tiene que luchar y si es la verdad.” Ana

“En este momento el único apoyo digamos que económico que tengo es el de mi hija la grande, la casada, pues ella me está colaborando en lo que puede para pagar arriendo, mercado (...) nunca nos supimos acostumbrar, toda la vida trabajando sin depender de nadie y ahora si, eso lo incomoda a uno por mucho que sea la hija “ - “Nosotras somos muy unidas, mis hijas, o sea mi familia, mis hijas y mis nietos.” Beatriz

“La familia todos hemos sido muy unidos y muy pendientes y muy preocupados del uno del otro y ahorita si claro, uno les agradece y uno ve que realmente la familia es todo y me ha consentido mucho.” Clara

“Mi esposo, mis hijas, mis hermanas, mis amigos (...) mi familia, donde yo trabajaba,(...) han estado pues en todo ese proceso, (...) y eso pues me ha ayudado mucho, he tenido mucho apoyo y eso es lo que lo fortalece a uno cada día, el apoyo de las personas” Elvira

“Siempre desde que se dieron cuenta me han estado apoyando y han estado conmigo (...) la hermana mía siempre es la que me acompaña, está conmigo (...) El marido mío ha estado también pendiente, él está siempre conmigo y me apoya, me colabora.” Francisca

El vínculo afectivo entre una madre y sus hijos es uno de los lazos más fuertes que existe en la naturaleza, ella es un ser protector y sabio que guía a sus hijos de forma desinteresada y amorosa. Este papel históricamente le fue asignado por dos vías, instinto maternal y rol social (Torres, 1999).

Que una madre asuma el papel de protegida y no de protectora implica para ella un cambio de rol atípico para el cual no está preparada, asumir que sean sus hijos o hijas quienes se ocupen de

sus tareas o deberes no le es cómodo. Una enfermedad y un tratamiento médico con condiciones inhabilitante para desarrollar una vida normal, introduce a la mujer en una situación en la cual la dependencia que tenían sus hijos de ella, se convierte en apoyo y principal motor para enfrentarse a la situación.

El apoyo que una persona en situación de enfermedad recibe puede ser de tres tipo, emocional, material o informacional (Gambara Derrico, Hilda, 1997), estos actos de solidaridad le brindan al enfermo una sensación de estabilidad que le hace percibir de forma más positiva su entorno, lo impulsan a usar sus recursos personales para su bienestar (Barra Almagiá, 2004), y disminuye el estrés vivido por la enfermedad.

Cuando una mujer adulta que tiene a su cargo responsabilidades familiares se enferma, la red de apoyo que la rodea es importante para disminuir su ansiedad. El mismo diagnóstico y el dársele a conocer a su familia y círculos sociales se convierte en una carga que debe ser bien conducida. Cuando hay hijos menores o padres muy adultos los vínculos emocionales son más fuertes y la forma en que ellos asumen la noticia, el tratamiento y los efectos secundarios marcará la pauta de relación entre ella y los demás.

- ***Espiritualidad***

“Dios hace milagros en virtud de su autoridad” (de la Vorágine, 1264)

Para las personas diagnosticadas con cáncer uno de los mejores medicamentos es la fe en Dios, como ser supremo y todo poderoso el cual tiene injerencia directa en el transito de las personas por el mundo. Él es una fuente de vida y sanación en la cual se deben depositar todas las esperanzas.

“Hablamos mucho, oramos mucho, somos pues católicas, gracias a Dios, entonces pues tenemos mucha fe.” - “Yo pienso mucho que arriba de Dios no hay nadie cierto y me siento bien.” Beatriz

“Yo me mantengo todos los días declarándome sana en nombre de Dios, todos los días, yo me levantó y digo señor no tengo nada, porque yo soy tu hija y usted me tiene que sanar” - “He tenido una actitud positiva porque cuando uno anda con Dios, es que Dios es el único. El único que le da usted todo, lo que usted le pida” Clara

“Yo le pido mucho a Dios todos los días que me ayude y que yo pueda salir de todo esto, yo sé que sí” Diana

“Pedirle mucho a mi Dios y estar más con Él y hablar con Él e ir mucho a la misa y arrodillarme ante Él y yo me siento más tranquila cuando voy a misa, cuando estoy en misa, cuando estoy con la gente que ora por mí, que sé que estoy en muchas cadenas de oración” Elvira

“Yo lo que digo es... pruebas que mi Diosito le manda a uno, entonces briego a superarlas como pueda, a que él me ayude, también a como me las manda, que me ayude a seguir adelante” Francisca

La medicina occidental que se practica comúnmente en Colombia, esta totalmente separada de aspectos espirituales, se adoptó una cosmovisión donde lo físico y lo psíquico no se cruzan, donde la especialización por pequeñas partes separó la carne de los huesos, la piel de los órganos y las enfermedades del espíritu. De modo que la religión fue separada totalmente de la medicina (Douglas, 2008, p.41). Sin embargo, desde una postura empírica, las personas sin formación profesional en áreas de la salud, necesitan argumentar sus situaciones de enfermedad. En sociedades occidentales judeocristianas, la magia religiosa es una de las vías más usadas para asumir una situación de estas (Rodríguez Becerra, 1996) y deidades como Dios, la Virgen, los ángeles o los santos son quienes por voluntad divina pueden poseer influencia en el cambio de rumbo de una enfermedad. Mateo 10-8 dice “Curad enfermos, resucitad muertos, limpiad leprosos, lanzad demonios; de balde lo recibisteis, de balde dadlo”

La religiosidad es un recurso usado por muchas personas para afrontar desde lo espiritual sus enfermedades, este tipo de conductas llevan a las pacientes a tener una actitud activa y opositaba frente a sus tratamientos, llenándolas de ilusiones y bienestar a ellas y sus familias, dándoles confianza en si mismas para reconfigurar mentalmente su situación y tomar las riendas de sus tratamientos. “Los pacientes con altos índices de espiritualidad están más sujetos a desarrollar sus potencialidades para cuidarse y afrontan más positivamente las situaciones de alto estrés” (Núñez, Enríquez & Irraraza, 2012).



Ilustración 2. La Creación de Adán, Miguel Ángel, Capilla Sixtina, El Vaticano.

Una de las pinturas más famosa de Miguel Ángel, es la *Creación de Adán*. Esta imagen evoca el pasaje del Génesis cuando Dios después de crear todas las maravillas del mundo, acerca su mano a su obra maestra, Adán, un ser bello, musculoso y perfecto hecho de barro.

En el centro de la imagen se están uniendo las manos de Dios y Adán, lo cual simboliza que a través de una leve y simple conexión con un ser superior la semilla puede germinar y la gracia de la vida puede inundar un cuerpo sin ilusiones.

Curar la carne, reparar huesos o devolver la vista, es labor de la ciencia. Encontrarle sentido a una dolencia es cuestión del espíritu y la religión, porque la posibilidad de la muerte o la enfermedad, adquieren sentido para el ser humano en la medida en que esas experiencias cambian su

subjetividad frente a su existencia, reconfiguran sus ideales y posan sus esperanzas en seres superiores conocedores de caminos de salvación. En estos estados se integran los sufrimientos diarios como etapas de la sanación, así la vida espiritual del enfermo adquiere un propósito y compromiso con si mismo, se despliegan recursos y habilidades del sujeto para ponerle cara a su existencia.

- ***Biopoder***

El cuerpo de los miserables se enfrenta casi directamente al del rey...

(Foucault, 1996, p.87)

Tener acceso a una ambiente propicio donde las personas pueden hacer frente a sus enfermedades, es uno de los derechos fundamentales que está consignado el diferentes documentos reconocidos oficialmente a nivel internacional como la Declaración Universal de Derechos Humanos (Francia, 1948), la Declaración de Alma-Ata (Kazajistán, 1978), la Carta de Ottawa (Canadá, 1986) o la Carta de Bangkok (Tailandia, 2005). Todos estos manifiestos apelan por un acceso universal y a tiempo de asistencia sanitaria.

“Como me dijo a mí el oncólogo cuando me vio, como uno tiene que llevar todo el historial y me ve tremenda carpeta, entonces él me dijo, vea si no fuera porque de verdad veo que usted ha sido muy juiciosa diría que la culpa haba sido suya, pero no fue suya, o sea cuestiones del sistema (...) negligencia.” Beatriz

“Fue un descuido por los médicos, porque descuido mío no fue y desafortunadamente tocó que pagar muchas cosas particulares, exámenes para poder darme cuenta de todo porque siempre por la EPS me salía todo bueno, las citologías, las ecografías, todo me salía bueno.” Clara

“Desde marzo estoy volteando, o sea ocho meses volteando con exámenes para un lado, lleve al otro, madrugue a Asmet Salud a pedir autorizaciones, de allá voltee pa’ acá, pa’ San Marcel, de San Marcel pa’ Oncólogos, de Oncólogos pa’ San Marcel, así me han tenido” Diana

“No me pudieron hacer absolutamente nada porque nunca llegó un médico, nunca, nunca llegó un oncólogo, nunca. Entonces me mandaron para el Hospital de Caldas, pero como el Hospital de Caldas no recibía por mi EPS porque allá no recibían a Coomeva porque Coomeva supuestamente, pues está tan mal.” Elvira

La Constitución Política de Colombia, en su artículo 49 dice “Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud”. El cáncer de cérvix como una enfermedad de alto riesgo y crónica, se convierte en una patología que necesita elevados niveles de atención y profesionales subespecialista en el área, esto quiere decir para las esferas de poder, que ésta es una enfermedad de elevados costos económicos.

Durante el feudalismo, el señor feudal tenía el poder de decisión sobre la vida y muertes de sus súbditos. En el siglo XXI, esa relación de poder se da de manera diferente, el modelo de desarrollo le exige a las personas, llamadas usuarias, que pagan un canon cada mes por tener la posibilidad de acceder a un servicio de salud y a que se presenten ante unos designados con pruebas científicas en manos de que son dignos de recibir dicho servicio, de recibir aquello que por derecho les toca según la ley y que además están pagando. Así que en estos tiempos, las esferas de poder adquieren injerencia en a quienes dejan morir o a quienes les proporcionan una tabla de salvación.

El concepto de biopoder, según Foucault, está ligado al modelo de desarrollo, el cual se interesa por el acoplamiento de cuerpos a instituciones como la escuela, la fábrica, la cárcel o el hospital y al ajuste de la población a unas prácticas conductuales relacionadas con el Estado tales como las políticas de migración, la salud pública o la higiene (Vásquez Rocca, 2013). Estos dos factores le otorgan autoridad a las esferas de poder sobre el sujeto y su conjunto, la sociedad, para hacer una selección de cuerpos no adaptados o con bajo rendimiento, por presentar fallos como puede ser una enfermedad y

analiza si realmente es rentable mantener ese cuerpo activo o no. Hay que medir qué tiene y cuánto vale.

En Colombia, el Estado le ha otorgado a unos cuantos elegidos, mercachifles de promesas, el poder de administrar la salud de los ciudadanos. Estos pocos elegidos, a través de unos planificados sistemas burocráticos, pueden recaudar lícitamente dinero para entregarle a las personas una escarapela la cual les hace merecedoras de solicitar determinados servicios de salud según la suma entregada. Tener la anhelada escarapela, no garantiza que en el momento requerido se pueda acceder al servicio pagado durante varios años. “Qué fácil sería sin duda dismantelar el poder si éste se ocupase simplemente de vigilar, espiar, sorprender, prohibir y castigar; pero no es simplemente un ojo ni una oreja: incita, suscita, produce, obliga a actuar y a hablar” (Foucault, 1996, p.87), así que los enfermos son doblemente castigados, ya sea por el destino o el poder, tienen la mala suerte de tener una falencia de salud y además son obligados a convertirse en seres dignos de recibir aquello que por derecho propio o adquirido con el sudor de su frente se les niega constantemente hasta límites insospechados.

La medicina se ha institucionalizado, la salud se ha industrializado y los cuerpos de los hombres se han quedado a la deriva, sin ni siquiera poder afrontar la adversidad a través de un servicio de mantenimiento que los conserve para seguir cumpliendo las ordenes del sistema industrial al cual han elegido unirse (Illich, 2005).

- ***Autocuidado***

“En el arte de vivir, el hombre es al mismo tiempo el artista y el objeto de su arte, es el escultor y el mármol, el médico y el paciente.” Erich Fromm

El autocuidado implica ocuparse de sí. Los adultos al tener la posibilidad de elegir como conducir sus vidas, tienen la oportunidad de hacer de ellas una u otra cosa. Ocuparse de sí, implica actuar, en este caso en beneficio propio.

“Por falta de ir al médico a citologías, eso es mucho descuido.” - “Yo pregunto mucho de mi alimentación y con eso yo soy muy descuidada y la verdad hasta ahora no me ha hecho daño nada (...) yo digo que si a uno le gusta comer algo pues que se lo dejen comer porque de pronto

llega la enfermedad y lo tira a una cama y uno no puede comer entonces mejor aprovechar de una vez” Ana

“Mi hija tenía tres meses de nacida y me hice colocar la te dorada, entonces ahí fue donde yo aprendí, me decían cada año tiene que revisarse y por lo regular yo iba al Hospital Universitario de Caldas cuando era público, ya no, ya es diferente, entonces yo dije: ah, cinco años yo viajando allá cada año pa’ que me digan lo mismo, no volví...” Diana

Para llevar a buen puerto un proyecto de vida, hay que tener unos ideales claros, unos compromisos firmes consigo y con los seres amados y unas mínimas consideraciones para el autoconocimiento que guíen las actuaciones en benéfico de la calidad de vida y preservación de la misma. Esta reflexión tiene como principio básico la ética, entendida como lo propone Fernando Savater en su libro *Ética para Amador* (2011), es “saber vivir” o el “arte de vivir” (p.17).

Los seres humanos, a diferencia de otros seres de la naturaleza, tiene capacidades de entendimiento, discernimiento y elección, elementos importantes para tomar posesión de su ser y navegar cuidadosamente, procurando atender todas sus necesidades físicas y emocionales. En la antigüedad para los griegos, hacer uso de la libertad individual era muy importante, para ellos la ética era una práctica reflexiva que giraba en torno al imperativo fundamental de "cuida de ti mismo" (Foucault,1984)

Al tomar una decisión, independiente de la que sea, esta siempre acarrea consecuencias benéficas o no para el ser humano, errores o aciertos, que en ocasiones tiene consecuencias perjudiciales para la salud, para la vida. El tema el autocuidado en salud, no es un tema menor, implica conocimiento y empoderamiento. No hay reglas concretas ni manuales para la su gestión. “La gente aprende viendo y haciendo, se mueve con sus pies, se cura, cuida su salud y atiende la salud de los demás. Estas actividades poseen valor de uso” (Illich, 2005, p.708) para quienes las aplican en si diario vivir.

Después de visitar por muchas horas salas de espera oncológicas y unidades de quimioterapia con mujeres diagnosticadas de cáncer de cuello uterino, haber compartido con ellas momentos difíciles, silenciosos y solitarios me doy cuenta que tan frágiles y pasajeros por el mundo somos los seres humanos.

Una sonrisa, una palmada en la espalda, una charla o un café, se convierten en un bálsamo para el alma golpeada y para el cuerpo marchito. Hablar fue sanador para ellas, así me lo hicieron saber, tener compañía durante las largas cuatro horas de quimioterapia fue alentador.

Las representaciones sociales como conocimientos empíricos, ligadas al cáncer de cérvix son muchas y de variados matices. Esta enfermedad por lo que dicen las mujeres que participaron del estudio, es una noticia complicada de asumir en primera instancia, Beatriz dice “no estamos educados para esta clase de enfermedades”.

En la sociedad actual las dificultades humanas son cosas de esconder, abordar en conversaciones temas de enfermedad y sentir la obligación de tener que darle a otras personas explicaciones de cómo se llegó a esa situación es incomodo para las mujeres. Pues ellas realmente no tenían claro dónde habían aprendido o quién les había enseñado a tener hábitos de autocuidado ginecológico y desde que edad los practicaban.

Existían dos fuentes de información claramente definidas dentro de los discursos, la primera eran los médicos y las enfermeras, quienes les proporcionaban definiciones claras, útiles y científicas de su enfermedad, su tratamiento y las posibles afecciones secundarias. La segunda fuente, eran los comentarios de sus conocidos, amigos, vecinos y núcleo social cercano, que como les decían los especialistas era mejor no prestarles atención, pues eran contenidos tergiversados, historias cargadas de drama y malos ratos. Para ellas lo mejor era aprender a conocer su cuerpo y las señales que éste les daba en cada momento y así ir superando el día a día.

Para las mujeres es muy importante ser escuchadas y valoradas por sus médicos y enfermeras, saber que ellos se preocupan por su bienestar. Simples detalles como llamarlas por su nombre durante la consulta y mirarlas a los ojos, son cosas que las atraen, se crea un ambiente de

apertura, dialogo, confianza y fe en el tratamiento y la sanación.

Las cinco categorías que emergieron en la investigación están cargadas de emociones, de intangibles que ponen de relieve que las necesidades de una mujer adulta con responsabilidades en situación de enfermedad, no se fundamentan en cosas materiales, generalmente ellas hacen énfasis en que lo más importante es el apoyo y unión de su núcleo familiar. Resaltan que los hijos e hijas son uno de los principales motores para ponerle la cara a la enfermedad, al futuro incierto que les espera después del tratamiento, ellos son su razón de ser, como lo cuenta Elvira “Yo quiero estar con mi familia todavía, ver acabar de crecer a mis hijas, mi nieta pues porque tengo una nieta y... y verlas crecer a ellas y estar con mi esposo”.

Las manifestaciones de fe en Dios siempre están presentes, ellas tiene la necesidad de encomendar sus anhelos a un ser protector que siempre este dispuesto a escuchar. Sus plegarias están cargadas de peticiones, Diana comenta que “Yo me mantengo todos los días declarándome sana en nombre de Dios, todos los días, yo me levanto y digo señor no tengo nada, porque yo soy tu hija y usted me tiene que sanar. No sé cómo lo va a hacer, pero es usted”.

En todas estas mujeres se pone de manifiesto que son más creyentes en la religión que en el sistema sanitarios colombiano, porque a muchas de ellas les ha fallado, las abandonó en el momento más crítico de sus enfermedad y ahora están soportando injustas consecuencias.

8. Anexos

8.1 Resultados Obtenidos

8.1.1 Resultados de Nuevo Conocimiento

Resultado	Indicador	Beneficiario
<p>Dos artículos de investigación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un artículo de revisión • Un artículo resultado de investigación elaborado a partir de los hallazgos 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación del artículo de revisión durante el <i>VI Simposio Internacional de Investigación en Educación y Ciencias Sociales</i>, organizado por la <i>Red de Maestrías y Doctorados en educación y Ciencias Sociales</i>. Manizales 22 y 23 de Septiembre de 2016. • 2 artículos publicados en revistas indexadas. 	<ul style="list-style-type: none"> • La comunidad académica interesadas en temas de salud con enfoque social. • Médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y todo aquel personas de Oncólogos de Occidente vinculados al trabajo con pacientes de cáncer de cuello uterino. • Pacientes de Oncólogos de Occidente diagnosticadas con la enfermedad.
<p>Una propuesta de agenciamiento social, pertinente con la metodología de acompañamiento psicosocial a pacientes de cáncer de cuello uterino usada en Oncólogos de Occidentes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Un estrategia de comunicación formativa con enfoque social para médicos y enfermeras que trabajan con pacientes diagnosticadas de cáncer de cuello uterino • Una ponencia durante el Simposio de 	<ul style="list-style-type: none"> • Médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y todo aquel personas de Oncólogos de Occidente vinculados al trabajo con pacientes de cáncer de cuello uterino.

	Pepas de la Maestría en Educación y Desarrollo Humano, alianza Cinde – Universidad de Manizales en el mes de enero de 2017.	<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes de Oncólogos de Occidente diagnosticadas con la enfermedad.
--	---	---

8.1.2 Fortalecimiento de la Comunidad Científica

Resultado	Indicador	Beneficiario
<ul style="list-style-type: none"> • Refuerzo al área psicosocial, terapéutica y de promoción de la salud y prevención del cáncer de Oncólogos del Occidente, a través de las nuevas comprensiones sobre lo que sienten, dicen y hacen las mujeres diagnosticadas con cáncer de cuello uterino entorno a su enfermedad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Participación en al menos dos sesiones de trabajo del área psicosocial con pacientes diagnosticadas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y todo aquel personas de Oncólogos de Occidente vinculados al trabajo con pacientes de cáncer de cuello uterino • Pacientes de Oncólogos de Occidente diagnosticadas con la enfermedad.

8.1.3 Apropiación Social del Conocimiento

Resultado	Indicador	Beneficiario
<ul style="list-style-type: none"> • Generar lineamientos de comunicación educativa para que médicos, enfermeras y 	<ul style="list-style-type: none"> • Una estrategia de comunicación educativa para mujeres con cáncer de 	<ul style="list-style-type: none"> • Médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y todo aquel

<p>de más personal de apoyo en el área psicosocial establezcan un diálogo pertinente con lo que sienten, dicen y hacen las mujeres diagnosticadas con la enfermedad</p>	<p>cérvix y personal sanitario de Oncólogos del Occidente, titulada ¡Porqué tú lo Vales, Mujer!</p>	<p>personas de Oncólogos de Occidente vinculados al trabajo con pacientes de cáncer de cuello uterino</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pacientes de Oncólogos de Occidente diagnosticadas con la enfermedad
---	--	--

8.2 Consentimiento Informado

En éste ejercicio investigativo todos los consentimientos informados de las pacientes fueron verbales. Ellas se encontraban en la sala de quimioterapia recibiendo sus tratamientos por vía venosa y algunas conectadas a diferente aparatos que las monitoreaban. Así que se tomo la decisión de evitarles la molestia de firmar y se les grabó la voz.

Representaciones Sociales de Cáncer de Cuello Uterino en Mujeres Diagnosticadas

INVESTIGADORA: Ma. del Rosario Olarte. Estudiante Maestría en Educación y Desarrollo Humano, alianza Universidad de Manizales - Cinde

Objetivo: Comprender las representaciones sociales sobre el cáncer de cérvix, que tiene un grupo de mujeres menores de 40 años usuarias de los servicios de Oncólogos del Occidente y su directa incidencia en las prácticas culturas desde las cuales asumen la enfermedad.

Procedimiento: se desarrollan entrevistas aprobadas por las participantes. La información suministrada será confidencial y su uso será estrictamente académico.

Beneficios: generar procesos de comunicación que respondas a las necesidades de información que las pacientes tienen, con estrategias pedagógicas y didácticas que afiancen la relación paciente – médico enfermera y conduzca a mejorar la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas.

Riesgos: ninguno.

El investigador me ha informado de la totalidad de los procesos que se llevarán a cabo. Mi participación en esta investigación es voluntaria y accedo a que se grabe la sesión de trabajo sin que ello acarree en el presente o el futuro contraprestaciones de ninguna índole.

8.2.1 Consentimiento Informado Ana

Inv. Yo le voy a leer y a ver si usted acepta o no participar en esta investigación. Recuerde que en el momento en el que usted quiera parar, paramos

Ent. Bueno listo

Inv. Vale. Investigadora María del Rosario Olarte estudiante de maestría en educación y desarrollo humano, alianza Universidad de Manizales-CINDE. Objetivo: comprender las representaciones sociales sobre el cáncer de cérvix en un grupo de mujeres usuarias de los servicios de oncólogos de occidente. Analizar y comprender las fuentes de información que utilizan las mujeres para la configuración de sus representaciones sociales en torno a la enfermedad. Procedimiento: se desarrollarán entrevistas y sesiones grupales las cuales serán programadas previamente de común acuerdo con cada participante, la información suministrada será confidencial y su uso será estrictamente académico. Beneficios: generar procesos de comunicación que respondan a las necesidades de información que las pacientes tienen con estrategias pedagógicas y didácticas que afiancen la relación paciente médico enfermero y conduzca a mejorar la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas. Riesgo: ninguno. El investigador me ha informado de la totalidad de los procesos que se llevarán a cabo, mi participación en esta investigación es voluntaria y accedo a que se documente, grabe cada sesión de trabajo sin que ello acarree en el presente o en el futuro contraprestaciones de ninguna índole. Acepta?

Ent. Si, dale

8.2.2 Consentimiento Informado Beatriz

Inv. Le voy a leer el consentimiento informado donde yo le cuento a usted qué es lo que vamos a hacer y usted si quiere participar.

Ent. Bueno

Inv. Mire, el documento dice así: consentimiento informado, representaciones sociales alrededor del cáncer de cérvix, investigadora María del Rosario Olarte, estudiante maestría en educación y desarrollo humano, alianza CINCE – Universidad de Manizales. Objetivo: comprender las representaciones sociales sobre el cáncer de cérvix que tienen un grupo de mujeres usuarias de los servicios de oncólogos de occidente. Analizar y comprender las fuentes de información que utilizan las mujeres para la configuración de sus representaciones sociales en torno a la enfermedad.

Procedimiento: se desarrollan entrevistas y sesiones totales las cuales serán programadas previamente de común acuerdo con la paciente. O sea que usted debe acceder a participar. La información suministrada será confidencial y su uso será estrictamente académico. Beneficios: generar procesos de comunicación que responden a la necesidad de la información que las pacientes tienen con estrategias pedagógicas y didácticas que afiancen la relación paciente-médico-enfermera que conduzcan a mejorar la calidad de vida de las mujeres. Riesgos: ninguno. El investigador me ha informado de la totalidad de los procesos que se llevarán a cabo, mi participación en esta investigación es voluntaria y accedo a que se documente cada sesión de trabajo sin que ello acarree en el presente o en el futuro contraprestaciones de ninguna índole. Accede?

Ent. Si señora

8.2.3 Consentimiento Informado Clara

Inv. Consentimiento informado. Representaciones sociales alrededor del cáncer de cérvix. Investigadora: María del Rosario. Objetivo: Comprender las representaciones sociales sobre el cáncer de cérvix que tiene un grupo de mujeres usuarios de los servicios de Oncólogos de Occidente. Analizar y comprender las fuentes de información que utilizan las mujeres para la configuración de sus representaciones en torno al cáncer de cérvix. Procedimiento: Se desarrollan entrevistas y sesiones grupales, las cuales son programadas previamente de común acuerdo con la paciente. La información suministrada será confidencial y su uso será estrictamente académico. Beneficios: Generar procesos de comunicación que respondan a las necesidades de información que las pacientes tienen como estrategias pedagógicas y didácticas que amplíen la relación paciente-médico-enfermera y conduzcan a mejorar la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas. Riesgos: Ninguno. El investigador le hará informar de la totalidad de los procesos que se llevaran a cabo. El investigador me ha informado de la totalidad de los procesos que se llevaran a cabo. Mi participación en esta investigación es voluntaria y accedo a que se documente cada sesión de trabajo sin que ello acarree en el presente o futuro contra-prestaciones.

Ent. Vale

8.2.4 Consentimiento Informado Diana

Inv. Bueno, yo le voy a leer el consentimiento informado. Representaciones sociales alrededor del cáncer de cérvix. Investigadora: Maria del Rosario Olarte. Objetivo: Comprender las representaciones sociales sobre el cáncer de cérvix que tiene un grupo de usuarios de Oncólogos de Occidente. Analizar y comprender las fuentes de información que utilizan las mujeres para la configuración de sus representaciones en torno a la enfermedad.

Ent. Jmm (asiente).

Inv. Procedimiento: Se desarrollan entrevistas y sesiones grupales, las cuales serán programadas previamente de común acuerdo con la paciente. La información suministrada será confidencial y su uso será estrictamente académico. Beneficios: Generar procesos de comunicación que respondan a las necesidades de información que las pacientes tienen como estrategias pedagógicas y didácticas que afiancen la relación paciente-médico-enfermera y conduzcan a mejorar la calidad de vida de las mujeres. Riesgos: Ninguno. El investigador me ha informado de la totalidad de los procesos que se llevaran a cabo. Mi participación en esta investigación es voluntaria y accedo a que se documenten con grabaciones cada sesión de trabajo sin que ello acarree en el presente o en el futuro contra-prestaciones.

Ent. Bueno

8.2.5 Consentimiento Informado Elvira

Inv. Yo le voy a leer el consentimiento informado.

Ent. Listo.

Inv. Donde dice de qué es lo que vamos a hablar y cómo lo vamos a hacer.

Ent. Bueno.

Inv. Dice, Consentimiento informado. Representaciones sociales alrededor del cáncer de cérvix. Investigadora: María del Rosario Olarte. Universidad de Manizales- Fundación CINDE. Objetivo: Comprender las representaciones sociales sobre el cáncer de cérvix que tiene un grupo de mujeres usuarios de los servicios de Oncólogos de Occidente. Analizar y comprender las fuentes de

información que utilizan las mujeres para la configuración de sus representaciones en torno a la enfermedad. Procedimiento: Se desarrollan entrevistas, sesiones grupales, las cuales serán programadas previamente de común acuerdo con cada participante. La información suministrada será confidencial y su uso es estrictamente académico. Beneficios: Generar procesos de comunicación que respondan a las necesidades de información que las pacientes tienen como estrategias pedagógicas y didácticas que afiancen la relación paciente-médico-enfermera y conduzcan a mejorar la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas. Riesgo: Ninguno. El investigador me ha informado de la totalidad de los procesos que se llevarán a cabo. Mi participación en esta investigación es voluntaria y accedo a que se documente cada sesión de trabajo sin que ello acarree en el presente o futuro contra-prestaciones.

Ent. Mmjumm (asiente).

8.2.6 Consentimiento Informado Francisca

Inv. Entonces, listo, consentimiento informado. Representaciones sociales alrededor del cáncer de cérvix. Investigadora: María del Rosario. Objetivo: Comprender las representaciones sociales sobre el cáncer de cérvix que tiene un grupo de mujeres usuarios de los servicios de Oncólogos de Occidente. Analizar y comprender las fuentes de información que utilizan las mujeres para la configuración de sus representaciones en torno al cáncer de cérvix. Procedimiento: Se desarrollan entrevistas y sesiones grupales, las cuales son programadas previamente de común acuerdo con la paciente. La información suministrada será confidencial y su uso será estrictamente académico. Beneficios: Generar procesos de comunicación que respondan a las necesidades de información que las pacientes tienen como estrategias pedagógicas y didácticas que amplíen la relación paciente-médico-enfermera y conduzcan a mejorar la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas. Riesgos: Ninguno. El investigador le hará informar de la totalidad de los procesos que se llevarán a cabo. El investigador me ha informado de la totalidad de los procesos que se llevarán a cabo. Mi participación en esta investigación es voluntaria y accedo a que se documente cada sesión de trabajo sin que ello acarree en el presente o futuro contra-prestaciones.

Ent. Uy! No me diga. Siga si... (asiente)

8.2.7 Consentimiento Informado Hilda

Inv. Consentimiento informado. Representaciones sociales alrededor del cáncer de cérvix.

Investigadora: María del Rosario. Objetivo: Comprender las representaciones sociales sobre el cáncer de cérvix que tiene un grupo de mujeres usuarios de los servicios de Oncólogos de Occidente. Analizar y comprender las fuentes de información que utilizan las mujeres para la configuración de sus representaciones en torno al cáncer de cérvix. Procedimiento: Se desarrollan entrevistas y sesiones grupales, las cuales son programadas previamente de común acuerdo con la paciente. La información suministrada será confidencial y su uso será estrictamente académico. Beneficios: Generar procesos de comunicación que respondan a las necesidades de información que las pacientes tienen como estrategias pedagógicas y didácticas que amplíen la relación paciente-médico-enfermera y conduzcan a mejorar la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas. Riesgos: Ninguno. El investigador le hará informar de la totalidad de los procesos que se llevaran a cabo. El investigador me ha informado de la totalidad de los procesos que se llevaran a cabo. Mi participación en esta investigación es voluntaria y accedo a que se documente cada sesión de trabajo sin que ello acarree en el presente o futuro contra-prestaciones.

Ent. Si

Anexo 2. Entrevista a pacientes

Preguntas guías para dialogar con las pacientes y conocer aspectos determinantes en la investigación

Condiciones de Vida

Estado civil

Soltera - Casada - Separada - Unión libre - Viuda

¿Qué Ocupación tiene actualmente?

Estudiante - Trabajadora - Desempleada - Hogar

¿Qué nivel educativo tiene?

Sin estudios - Primaria - Bachillerato - Estudios técnicos - Formación Superior

¿Qué tipo de seguridad social que tiene?

Régimen Subsidiado - Régimen Contributivo

Estado de Salud

¿Porque está asistiendo a consulta a Oncólogos del Occidente?

¿Cada cuánto visitaba usted al ginecólogo?

¿Porqué lo hacía de esa manera?

¿Donde aprendió acerca de los cuidados de la salud?

Entrevista

¿Qué significa su diagnóstico en su vida?

¿Qué sabe de su diagnóstico?

¿Cómo le fue explicada su situación de salud?

¿Quién lo hizo?

¿Fue claro y concreto al hacerlo?

¿Cómo ha cambiado su vida desde que la diagnosticaron?

¿Por qué cree que se encuentra en esta situación de salud?

¿Qué cosas son las mas complicadas de su situación para Usted?

¿Qué sentimientos tiene en esta situación?

¿Qué piensa de su diagnóstico su entorno familiar?

¿Cómo le han ayudado?

¿Quién más la ha apoyado durante este proceso?

¿Qué inconvenientes físicos y personales le ha traído esta situación?

¿Qué expectativas tiene frente a esta situación?

¿Qué ha hecho Usted para adaptarse a todos estos cambios en sus vida?

Bibliografía

- Cárdenas Mejía, L. G. (2016). Por una constitución de la experiencia humana del lugar: hermenéutica, retórica y pasiones. *Tópicos, Revista de Filosofía* (50), 151-175.
- Blázquez-Manzano, A., Feu, S., Ruiz-Muñoz, E., & Gutiérrez-Caballero, J. M. (2012). Importancia de la comunicación interpersonal en relación médico-paciente en atención primaria. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 3 (1), 51-65.
- OMS. (1998). *Promoción de la Salud, Glosario*. Ginebra.
- OMS. (1978). Declaración de Alma-Ata. Almaty: OMS.
- OMS. (1986). Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Ottawa.
- Amador Bech, J., & Quintero Hernandez, J. A. (2012). La humanidad de los humano. Aproximaciones a la antropología de Lluís Duch. *Revista mexicana de ciencias políticas y sociales*, 57 (216), 25-40.
- Jodelet, D. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En S. Moscovici, *Psicología social II* (págs. 469-494). Buenos Aires: Paidós.
- Sontang, S. (2003). *La Enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Impresiones Sud América S.A.
- Chillón, A. (2000). La urdimbre mitopoética de la cultura mediática. *Anàlisi*, 24, 121-159.
- Petracci, M., Milca, C., & Andrea, P. (2010). *Comunicar salud: un propuesta teórica y practica*. Comité Argentino de Educación para la Salud de la Población. CAESPO.
- Kulekdjian, L. (2015). *Comunicación y salud desde una perspectiva de derechos* (Vol. Guía de Comunicación para Equipos de Salud). Buenos Aires, Argentina: Ministerio de Salud.
- Jarillo Soto, E., & Rojas-Rajs, S. (2013). Comunicación para la salud y estilos de vida saludables: aportes para la reflexión desde la salud colectiva. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 17 (46), 587-599.
- Valle, C. (2012). Comunicación participativa: Aproximaciones desde América Latina. *Revista de Estudios para el Desarrollo Social De La Comunicación*, 1 (4), 113-130.
- Patiño Arango, A. (2006). *Comunicación y Actos de Habla*. Manizales: Editorial Universidad de Caldas.

- Austin, J. L. (1955). *Cómo Hacer cosas Con Palabras*. Santiago de Chile: www.philosophia.cl.
- Farr, R. M. (1986). Las representaciones sociales. En S. Moscovici, *Psicología Social* (Vol. II, págs. 495-506). Barcelona: Paidós.
- Lamo de Espinosa, E., González García, J. M., & Torres Albero, C. (1994). *La Sociología del Conocimiento y la Ciencia*. Madrid: Alianza Editorial.
- Moscovici, S. (1986). *Psicología Social* (Vol. II). Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (1998). Derecho de muerte y poder sobre la vida. En M. Foucault, *Historial de la sexualidad I. La Voluntad de Saber* (págs. 80 - 95). Madrid, España: Siglo veintiuno de españa editores, s.a. .
- Illich, I. (2006). *Obras Reunidas* (Vol. I). México: Fondo de Cultura Económica.
- Araya Umaña, S. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión* (Vol. 127). San José, Costa Rica : FLACSO.
- Berguer, P. L., & Luckmann, T. (2001). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Harris, M. (2000). *Teorías sobre la cultura en la era posmoderna*. Barcelona: Crítica.
- Vergara Quintero, M. d. (2006). *Representaciones sociales en salud que orientan la experiencia de vida de jóvenes en la ciudad de Manizales*. Manizales.
- Riesco González, M. (2006). *El negocio es el conocimiento*. Madrid: Ediciones Días de Santos.
- Ramírez Plascencia, J. (2007). Durkheim y las representaciones colectivas. En T. Rodríguez Salazar, & M. d. García Curiel, *Representaciones sociales. Teoría e investigación* (págs. 17-50). Guadalajara, México: cucsh-udg.
- Valencia Abundiz, S. (2007). Elementos de la construcción, circulación y aplicación de las representaciones sociales. En T. Rodríguez Salazar, & M. García Curiel, *Representaciones sociales. Teoría e investigación* (págs. 51-88). Guadalajara, México: cucsh-udg.
- Rodríguez Salazar, T. (2007). Sobre el estudio cualitativo de la estructura de las representaciones sociales. En T. (. Rodríguez Salazar, & M. d. García Curiel, *Representaciones sociales. Teoría e investigación* (págs. 157-185). Guadalajara: Universidad de Guadalajara.

- Douglas, M. (2008). La elección entre lo somático y lo espiritual: algunas preferencias médicas. En M. Douglas, *Estilos de pensar. Ensayos críticos sobre el buen gusto* (págs. 38-64). Barcelona: Gedisa S.A.
- Díaz, H., & Uranga, W. (2011). Comunicación para la salud en clave cultural y comunitaria. *Revista de Comunicación y Salud* , 1 (1), 113-124.
- Gadamer, H.-G. (1996). El estado oculto de la salud. En H.-G. Gadamer, *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa.
- Gadamer, H.-G. (1996). Experiencia de la muerte. En H.-G. Gadamer, & G, *El estado oculto de la salud* (págs. 77-86). Barcelona: Gedisa.
- González Zymla, H. (2014). La danza macabra. *Revista Digital de Iconografía Medieval* , VI (11), 23-51.
- Valéry, P. (1993). Secillas reflexiones sobre el cuerpo. En P. Valéry, *Estudios filosóficos* (págs. 183-194). Madrid: Éditions Gallimard.
- Gadamer, H.-G. (1996). Experiencia y objetivación del cuerpo. En H.-G. Gadamer, *El estado oculto de la salud* (págs. 87-100). Barcelona: Gedisa.
- Groddeck, G. (1921). *George Groddeck*. Recuperado el 2016, de Instituto de Desarrollo Psicológico, Indepsi: <http://www.indepsi.cl/ferenczi/vinculaciones/groddeck/libros/cap11-ello.htm>
- Torres, M. (1999). Las relaciones familiares constituyen una totalidad. En M. Torres, *La familia célula viva de la sociedad* (págs. 141-149). Bogotá: Ecoe Ediciones.
- Torres, M. (1999). Teorías sobre el papel exclusivamente materno de la mujer. En M. Torres, *La familia célula viva de la sociedad* (págs. 111-114). Bogotá: Ecoe Ediciones.
- Gambara Derrico, Hilda. (1997). Reseña de "Apoyo social" de Ana Barrón. *Psicothema* , 457-461.
- Barra Almagiá, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud* , 14 (2), 237-243 .
- de la Vorágine, S. *La leyenda dorada*. Genova, 1264.
- Rodríguez Becerra, S. (1996). Enfermedades humanas con tratamiento divino. La curación mágico religiosa en Andalucía. *Creer y curar: la medicina popular* , 529-544.

- Núñez, P. E. (2012). LA ESPIRITUALIDAD EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO: UNA FORMA DE NUTRIR LA ESPERANZA Y FOMENTAR UN AFRONTAMIENTO POSITIVO A LA ENFERMEDAD. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP* , 10 (1), 84-100.
- Vásquez Rocca, L. (2013). La noción de biopoder en Foucault y su relación con las antropotécnicas en la obra del último Sloterdijk. *Revista de filosofía Eikasia* , 61-74.
- Foucault, M. (1996). La vida de los hombres infames. En M. Foucault, *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación* (págs. 78-89). La Plata: Editorial Altamira.
- Illich, I. (2005). Némesis médica. En I. Illich, *Obras reunidas* (Vol. I, págs. 533-758). México: Fondo de Cultura Económica.
- Savater, F. (2011). De qué va la ética. En F. Savater, *Ética para amdor* (págs. 11-18). Barcelona: Ariel.
- Foucault, M. (20 de enero de 1984). La ética del cuidado de sí como práctica de la libertad. (H. Becker, R. Fornet-Betancourt, & A. Gomez-Müller, Entrevistadores)
- Papalia, D. E., Feldman, R. D., & Martorell, G. (2012). *Desarrollo humano*. México: McGRAW-HILL/INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- de Vries, E. M. (2016). Años de vida perdidos como medida de la carga de cáncer en Colombia, 1997-2012. (doi:<http://dx.doi.org/10.7705/biomedica.v36i4.3207>, Ed.) *Biomédica* , 36 (4), 547-555.
- García-Soto, G. P.-R.-C.-T. (2007). Cáncer de cuello uterino: experiencia durante un período de seis años en un hospital universitario colombiano. (R. d. ISSN 2463-0225. <https://revista.fecolsog.org/index.php/rcog/article/view/488/535>, Ed.) *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología* , 58 (1), 21-27.
- Vanegas, B. C. (2008). Creencias populares acerca de la curación del cáncer de próstata y cérvico uterino y experiencias de aplicación en pacientes de una institución de salud de Bogotá. *Revista Colombiana de Enfermería* , 3, 69-76.