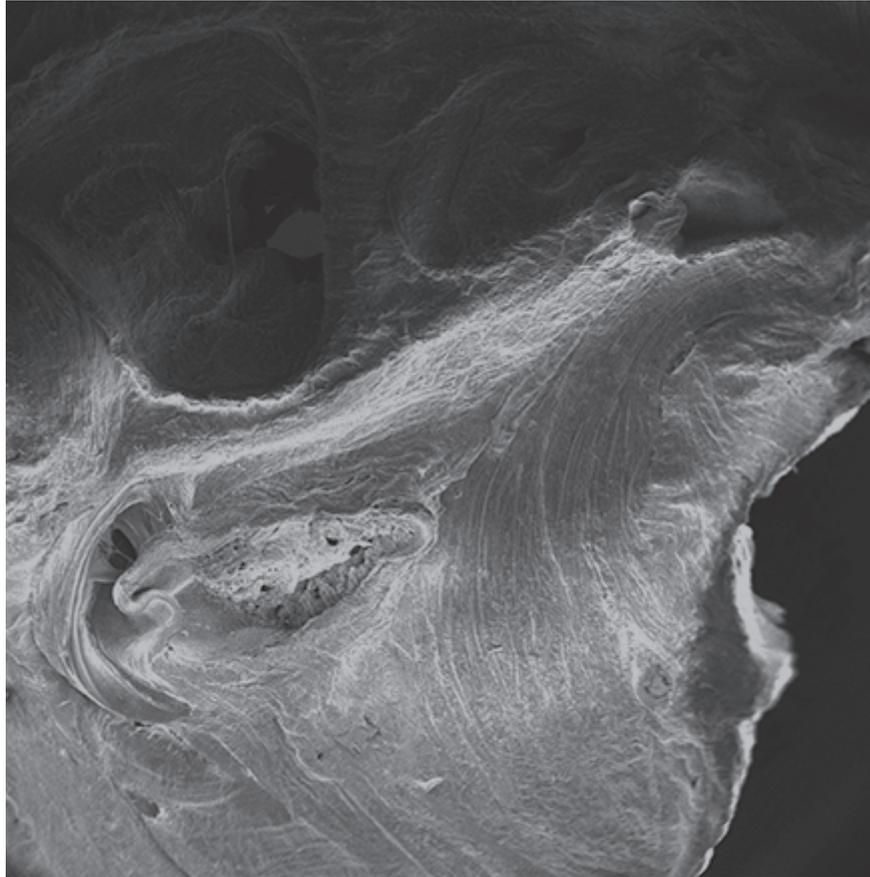


### ■ Formación de oído interno

**Técnica:** Microscopía electrónica de barrido

Pared latero-inferior del conducto semicircular, donde se evidencia un proceso de osificación endocondral con presencia de sistemas laminares concéntricos y conductos de Havers, delimitado por una perfecta organización fibrilar



Fotografía 1

06/13/2018 11:53:20 AM | HV 12.5 kV | Det mag | Mag 19x | VacMode High vacuum |  
Fotografía realizada en los laboratorios de la Universidad Nacional de Colombia | 

---

 5.0 mm

Zoila Castañeda Murcia, [orcid.org/0000-0002-3139-6832](https://orcid.org/0000-0002-3139-6832) OD, MSc.  
Facultad de Medicina, Universidad El Bosque, Colombia.

© Todos los derechos reservados. Esta fotografía no puede ser reproducida ni total ni parcialmente, sin el permiso previo de la autora.



Artículo original

# Creencias y percepciones de pacientes y familiares o cuidadores sobre el cáncer

## Beliefs and perceptions about cancer patients and carers

### Crenças e percepções perante o câncer em pacientes e parentes cuidadores

Recibido: 13 | 07 | 2018

Aprobado: 04 | 09 | 2018

DOI: <http://dx.doi.org/10.18270/rsb.v8i1.2478>

#### Devi Nereida Puerto

[orcid.org/0000-0003-0460-7769](http://orcid.org/0000-0003-0460-7769)

Grupo de prevención y detección temprana del cáncer

#### Sandra Milena Manrique

[orcid.org/0000-0003-0263-8326](http://orcid.org/0000-0003-0263-8326)

Grupo de prevención y detección temprana del cáncer

#### Lida Janneth Salazar

Grupo Área de Docencia

#### Lina María Martínez

Grupo Área de investigaciones

#### Pilar Romero

[orcid.org/0000-0003-2134-3275](http://orcid.org/0000-0003-2134-3275)

Grupo Área de Investigaciones

#### Ayda Milena Carvajal

Grupo de prevención y detección temprana

#### Inés Rocío Beltrán

Grupo de prevención y detección temprana del cáncer

Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá, D.C., Colombia

Correspondencia: [dnpuerto@cancer.gov.co](mailto:dnpuerto@cancer.gov.co)

## Resumen

**Objetivo.** El cáncer es un fenómeno complejo, se requiere reconocer las creencias y percepciones de pacientes y familiares o cuidadores, que influyen sobre las formas de pensar, decidir y actuar frente a sí mismos y al entorno. Este trabajo tiene la finalidad de ser insumo para el diseño e implementación de programas para el control del cáncer que permitan fomentar la participación y cumplimiento del tratamiento.

**Materiales y métodos.** Se llevó a cabo un estudio cualitativo en el que participaron pacientes con cáncer y familiares o cuidadores, atendidos en el Centro de Educación del Instituto Nacional de Cancerología. Se conformaron nueve grupos focales. Los datos se sometieron a un análisis del discurso y se utilizó el Atlas.ti, versión 7.0.

**Resultados.** Participaron 88 personas, 39 pacientes y 49 familiares o cuidadores, de las cuales, el 71,5 % era del sexo femenino y el 85 % era de estrato socioeconómico bajo. Se identificaron creencias y percepciones en torno a la propensión y la gravedad de la enfermedad, así como los beneficios y las barreras frente a su manejo, además de elementos clave para actuar frente a la enfermedad. Entre estos hallazgos surgen, por un lado, aspectos relacionados con la percepción de factores de riesgo y la concepción inicial del cáncer como sinónimo de muerte, y, por otro, se evidencia la existencia de distintos tipos de barreras para la obtención de un diagnóstico temprano.

**Conclusión.** Los programas de prevención y detección temprana del cáncer deben incluir en sus estrategias las creencias y percepciones de los individuos frente al cáncer, mejorando las estrategias de información, educación y comunicación dirigidas a la comunidad, a fin de que sean reconocidas y legitimadas para lograr mejores resultados en salud pública.

**Palabras clave:** neoplasias, atención a la salud, diagnóstico precoz, pacientes, cuidadores

## ABSTRACT

**Objective:** Cancer is a complex phenomenon in which beliefs and perceptions of patients and carers are key in understanding ways of thinking and acting. This study aims at providing a starting point for further devising and implementing programs geared towards increasing patient participation and compliance to cancer-related treatments.

**Tools and methods:** A qualitative study was conducted with the participation of cancer patients and carers seeking care at the education center of a Colombian institution providing health care to cancer patients (Instituto Nacional de Cancerología). Nine focus groups were carried out; Atlas Ti version 7.0 was used for data analysis. Further analysis was implemented with the use of discourse analysis

**Results:** This study was carried out with 88 participants; 39 patients and 49 carers. 71.5% of the sample accounted for women. Sociodemographic data indicated that 85% of the participants of this study were classified as having low or medium income. Throughout the present study, beliefs and perceptions about cancer-related susceptibility, benefits and perceived barriers were identified. The findings of this study highlight risk factor perceptions and various barriers related to early diagnosis access.

**Conclusion:** Cancer – related prevention and early detection programs ought to include beliefs and perceptions within their scope, when devising information, education and communication strategies targeting communities, thus allowing for better outcomes in public health

**Key words:** neoplasia, health care, early diagnosis, patients, carers

## Resumo

**Objetivo:** O câncer é um fenômeno complexo que requer conhecimento das crenças e percepções dos próprios pacientes e seus parentes cuidadores, para entender melhor suas formas de pensar, decidir e atuar. Este artigo busca se tornar um insumo na criação e implementação de programas para o controle de câncer que facilitem a participação e aderência ao tratamento.

**Materiais e métodos:** Estudo qualitativo com participação de pacientes com câncer e seus parentes cuidadores do Centro de Educação do Instituto Nacional de Cancerologia. Foram realizados 9 grupos focais, sua análise foi feita com Atlas Ti versão 7.0 e a análise de dados foi feito com análise de discurso.

**Resultados:** Participaram 88 pessoas, 39 pacientes e 49 parentes cuidadores, dentre eles 71,5% mulheres e 85% de baixa renda. Foram identificadas crenças e percepções em torno da susceptibilidade e gravidade da doença, mesmo como problemas no tratamento e diagnóstico e outros elementos chave para agir perante a doença.

**Conclusão:** Os programas de prevenção e detecção precoce do câncer devem incluir estratégias que aprofundem as crenças e percepções dos sujeitos perante o câncer, para melhorar as estratégias de informação, educação e comunicação e conseguir maior legitimidade do tratamento e melhora nos impactos da saúde pública.

**Palavras chave:** neoplastias, atenção em saúde, diagnóstico precoce, pacientes, cuidadores

## Introducción

El cáncer es un asunto de salud pública; según la Organización Mundial de la Salud, en 2015 ocurrieron 8,8 millones de defunciones a nivel mundial (1). Se estima que el 30 % de las muertes, aproximadamente, fueron debidas a factores de riesgo conductuales y dietéticos, como obesidad, poca ingestión de frutas y verduras, falta de actividad física, tabaquismo, consumo de alcohol e infecciones por el virus del papiloma humano y los virus de la hepatitis B y de la C (2).

Se considera que es posible reducir y controlar este porcentaje de defunciones, aplicando estrategias de prevención y detección temprana destinada a modificar

dichos factores principales de riesgo (2). Los programas de prevención y detección temprana del cáncer cumplen un papel importante para disminuir las cifras de morbimortalidad y ofrecen el mayor potencial para la salud pública, porque permiten el control temprano del cáncer, lo que, a largo plazo, reduce los costos sociales y económicos del manejo de la enfermedad (3).

En los programas de prevención del cáncer en la población general, es importante abordar aspectos relacionados con el conocimiento de las causas y generar conciencia en torno a comportamientos protectores para la salud; asimismo, se deben implementar estrategias para garantizar la reducción de las desigualdades

en el conocimiento del cáncer entre los diferentes grupos socioeconómicos y étnicos (4,5).

Sin embargo, debido a la falta de planeación con base en los elementos socioculturales de la comunidad que se interviene, hasta el momento, estos programas no han sido lo suficientemente eficaces y su impacto ha sido limitado (6). Es bien conocido que dichos elementos influyen en la apropiación del cuerpo y las decisiones que el ser humano toma frente a sí mismo y frente a la enfermedad, Esto revela la necesidad de un abordaje más complejo del cáncer, que tenga en cuenta los aspectos psicocognitivos de los pacientes, los familiares y los cuidadores.

En ese sentido, desde el ámbito de la psicología de la salud, se han propuesto modelos que intentan explicar las conductas protectoras de la salud y preventivas de la enfermedad, y uno de los más empleados es el de creencias en salud; sin embargo, es de señalar que no se deben considerar estas creencias como variables explicativas o causales de una determinada conducta del sujeto (7).

Las creencias son configuraciones cognitivas formadas individualmente con base en una organización duradera de percepciones y conocimientos acerca de algún aspecto del mundo al que pertenece el individuo (8). La percepción humana forma parte del proceso cognitivo de la conciencia y consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, de manera que los estímulos del entorno adquieren un significado específico para la persona de acuerdo con los conocimientos, expectativas y experiencias, permitiéndole interpretar y comprender las dinámicas del entorno de una manera individual (9,10).

De este modo, en el campo de las creencias en salud, estas pueden relacionarse con aspectos como el deseo de evitar la enfermedad y con la de que determinada conducta saludable podría prevenir la enfermedad; o, si se está enfermo, la creencia de que una conducta específica puede aumentar la probabilidad de recuperar la salud (7). En el caso particular del cáncer, este debe comprenderse como un proceso complejo que implica el conocimiento de contextos sociales, económicos, políticos y culturales, así como los significados de la enfermedad por parte de los involucrados (11).

El modelo de creencias en salud presenta un componente cognitivo mediado por los contextos particulares del sujeto. Además, tiene en cuenta las diferentes

dimensiones percibidas, como la vulnerabilidad, la gravedad, los beneficios y las barreras (7,12).

La vulnerabilidad percibida ante un problema de salud, depende de valoraciones subjetivas de cada ser humano, y comprende aspectos que abarcan desde la negación de cualquier posibilidad de sufrir la enfermedad, hasta la manifestación de sentimientos de peligro de contraer determinada condición (12).

Al igual que la vulnerabilidad, la gravedad percibida puede variar de persona a persona y puede estar influida por situaciones emocionales y por resultados clínicos que impliquen reducción de las funciones físicas o mentales, o la muerte, como consecuencia de la enfermedad; además, por aspectos complejos relacionados, con efectos en el trabajo, la vida familiar y las relaciones sociales (12).

Por otra parte, estas creencias influyen en la manera de actuar de los sujetos. En el caso particular del cáncer, el inicio de la búsqueda diagnóstica puede relacionarse con un conflicto entre una fuerte sensación de vulnerabilidad, al considerarse una enfermedad grave, y la convicción de la inexistencia de métodos eficaces de prevención o control (12-14) Según este modelo, existirían tanto barreras como beneficios en relación con las decisiones tomadas respecto al estado de salud.

Las barreras percibidas incluyen aspectos negativos para poder realizar acciones en salud, pese a reconocer la importancia de determinada intervención sanitaria, y pueden estar asociadas con procesos inconvenientes, costosos, desagradables o dolorosos para el sujeto, lo cual genera una serie de conflictos. Por su parte, los beneficios son percibidos como las creencias con que cuenta el sujeto respecto a las diferentes conductas disponibles en su repertorio, a la hora de enfrentarse a la enfermedad (12).

Entonces, de acuerdo con los valores dados a cada una de las dimensiones del modelo, cada persona adopta conductas distintas frente a la salud o la enfermedad, que se constituyen en claves para actuar en relación con el proceso de salud o enfermedad.

En este artículo se describen las creencias sobre el cáncer, de pacientes, familiares y cuidadores, que median en la forma de pensar, decidir y actuar frente a sí mismo, a su entorno y frente a la enfermedad, con el fin de proporcionar pautas necesarias para el diseño y desarrollo de programas de educación, prevención y detección temprana del cáncer, que cuenten

con un carácter más comprensivo de la realidad, y que estén contruidos a la luz del sentir y la lógica de sus protagonistas.

## Materiales y métodos

**Diseño del estudio.** Esta investigación corresponde a un diseño de tipo cualitativo, en el que prima el carácter constructivo-interpretativo del conocimiento. Se centra en la comprensión de una realidad construida históricamente y analizada, particularmente, a la luz del sentir y la lógica de cada uno de sus protagonistas (15).

**Participantes.** Se incluyeron hombres y mujeres mayores de 18 años, pacientes con diagnóstico de cáncer, y familiares o cuidadores de pacientes con cáncer, asistentes al Centro de Educación del Instituto Nacional de Cancerología E. S. E., que tenían la capacidad de entender todos los procedimientos del estudio y aceptar participar de manera voluntaria. Se excluyeron aquellos con alteraciones sensoriales o cognitivas. Los participantes se seleccionaron mediante un muestreo por conveniencia.

**Procedimiento.** El grupo investigador divulgó el estudio en el Centro de Educación del Instituto Nacional de Cancerología, Allí se contó con la colaboración de las profesionales del servicio, quienes actuaron como puerta de entrada para solicitar la participación de los pacientes y familiares o cuidadores.

**Técnicas y recolección de información.** La información fue recolectada mediante la técnica de grupos focales. Un grupo focal es “una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación” (16).

Mediante el intercambio de las experiencias de los participantes, el grupo focal busca recoger diferentes puntos de vista sobre un fenómeno particular, para tener una comprensión del mismo. En esta investigación, los grupos focales se constituyeron en una poderosa herramienta para interpretar la manera en que los pacientes, cuidadores y familiares percibían y conocían el cáncer.

El punto de saturación de la información se logró mediante la conformación de nueve grupos focales, integrados por 6 a 13 participantes clasificados según su condición de pacientes o familiares o cuidadores para garantizar su homogeneidad (tabla 1).

Cada sesión del grupo focal tuvo una duración de 45 a 90 minutos. Las entrevistas estuvieron a cargo de una profesional del área de la psicología, quien actuó como moderadora del grupo, y las estrategias de contención fueron llevadas a cabo por el profesional del área psicosocial. Además, se contó con la presencia de una investigadora del área de la salud como observadora, en cada uno de los 9 grupos focales.

**Tabla 1.** Participantes de los grupos focales

Grupo focal	Número	Participantes
Pacientes con cáncer	4	39
Familiares o cuidadores de pacientes con cáncer	5	49

En los grupos focales, inicialmente, se presentaron los objetivos del trabajo y, posteriormente, se hicieron diálogos exploratorios grupales basados en un guión con temas orientadores elaborados y con prueba piloto previa. Los temas orientadores utilizados en los grupos focales, se refirieron a las experiencias y conocimientos relacionados con la prevención, las causas, el diagnóstico, los tratamientos y demás aspectos relacionados con el cáncer. Se llevó registro sonoro en medio magnético, el cual fue transcrito para su posterior análisis.

**Análisis de la información.** La información recolectada en cada uno de los nueve grupos focales se transcribió y, para su análisis, se utilizó el programa Atlas.ti, versión 7.0. La lectura y el análisis inicial fueron llevados a cabo independientemente por dos investigadoras. Los datos de los grupos focales se sometieron a un análisis del discurso, y se identificaron convergencias y divergencias entre los discursos de acuerdo con su rol de paciente o familiar o cuidador. Inicialmente, se identificaron temas y subtemas, y los resultados se presentaron a la luz de la perspectiva teórica del modelo de creencias. Para el análisis de las características sociodemográficas, se emplearon medidas descriptivas, como porcentajes y promedios.

**Consideraciones éticas.** Esta investigación fue aprobada el 15 de abril de 2015 por el Comité de Ética en Investigaciones del Instituto Nacional de Cancerología, y fue clasificada como estudio sin riesgo de acuerdo con la Resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud.

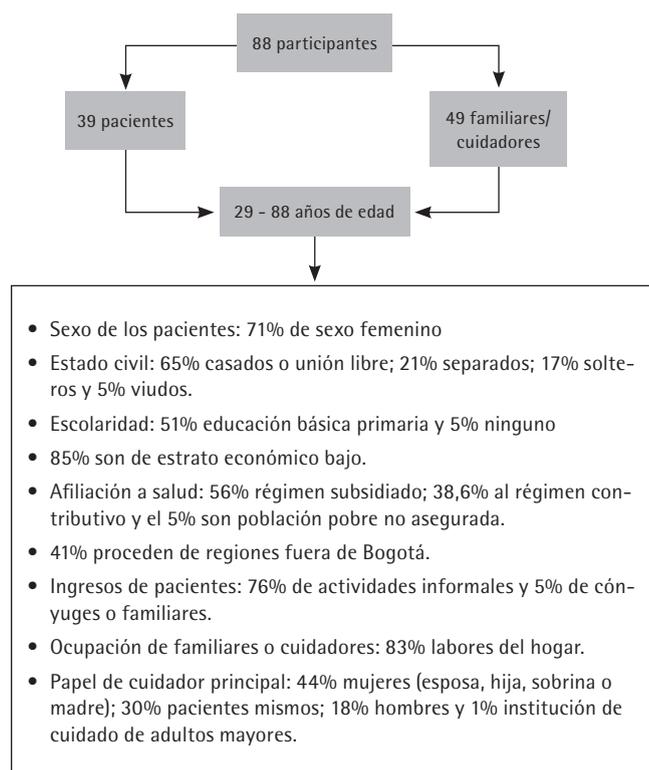
Todos los participantes dieron su consentimiento y aprobación verbal para las preguntas de los grupos focales y para la grabación en audio de las mismas; además, el grupo de familiares aceptó la grabación en video de los grupos focales. La investigación contó con seguimiento del sistema de control de calidad del Instituto Nacional de Cancerología.

Los autores de este trabajo de investigación declaramos no tener ningún conflicto de interés.

## Resultados

**Características de los participantes.** Participaron 39 pacientes con cáncer (14 hombres y 25 mujeres) y 49 familiares o cuidadores (38 mujeres y 11 hombres); en este último grupo, los principales cuidadores eran hijas o sobrinas de los pacientes. En cuanto al tipo de neoplasia, el cáncer fue de mama en 14 casos; de piel, en seis; de origen ginecológico, en cinco; del sistema gastrointestinal, en cuatro; de tiroides, en dos; de origen hematológico, en seis, y de próstata, en dos. En la figura 1 se presenta la caracterización de los participantes.

figura 1. Caracterización de los participantes.



Fuente: Equipo investigador

**Creencias sobre cáncer.** A partir del momento en que el paciente es diagnosticado con cáncer, se empieza a manejar una serie de creencias acerca de la enfermedad y de su manejo; surgen preguntas en torno a la posible causalidad: ¿por qué no se cuidó?, ¿no se protegió del sol?, ¿no consumió alimentos sanos? etc.

Además, surge una serie de reglas y prácticas a lo largo del tiempo para enfrentar y asumir el proceso de la enfermedad, la cual afecta las emociones, la cognición y la conducta, así como la percepción del sentido de la vida, del paciente, la familia y el cuidador. A continuación, se presentan los resultados a la luz de la teoría del modelo de creencias en salud (tablas 2 y 3).

Tabla 2. Creencias de los pacientes sobre el cáncer

"Lo que pasa es que todos tenemos esa células, creemos que a unos se les desarrolla más que a otros (Hombre GF4, 62 años, bachillerato, Reg. subsidiado)

"Yo pienso que es genético, mi padre murió de cáncer en el estómago hace muchos años y mi hijo falleció hace 14 meses del cáncer más agresivo en la cabeza, después de la terapia tuvo la radioterapia y en 2 meses lo terminó". (Mujer GF 6 ,50 años, primaria, contributivo)

"Dicen que el cáncer es hereditario, tengo raíces de cáncer en mi mamá, mi mamá murió de cáncer de estómago" ( Mujer GF6 ,49 años, primaria, Particular)

"De hecho todos los seres humanos tenemos esos genes entonces dependiendo de los factores externos como el medio ambiente, la polución, lo que comamos afectan esos genes y se va a desarrollar el cáncer". ( Mujer GF6, 55 años, primaria, reg. contributivo)

"Causas externas como el sol, y como uno por lo general en el campo no se cuida de los rayos solares, todo el día al rayo del Sol y no le pone un cuidado a eso y con el tiempo es cuando vienen las consecuencias yo sí creo que tiene que ver mucho es eso. ( Mujer GF6, 49 años, primaria, Particular)

"No es una enfermedad, si no como una epidemia , ya todo el mundo estamos padeciendo de eso, antes era muy esporádico, ahorita todo el mundo tenemos cáncer"( Hombre, GF 8, 80 años, Primaria, Reg. subsidiado)

"Creo que no hay nada determinado que lo cause directamente porque hay tantos tipos de Cáncer y tantos sitios que no creo que estén igual" (Mujer GF5, 77 años, primaria, reg. Subsidiado)

Susceptibilidad percibida en relación a cáncer

Severidad Percibida en relación al cáncer	<p>"si, el cáncer es una enfermedad muy grave por todo que lo rodea los tratamientos son muy difíciles me ha costado muchísimo y yo me baje mucho de peso. (Mujer GF4, 33 años, bachillerato, contributivo)</p> <p>Pues sí, sí porque cuando me detectaron eso sentí que ya me iba a morir. Ahorita gracias a Dios ya me resigné y desde el dos mil catorce lo que no hice en cincuenta y pucho de años que tengo ahorita me voy a pasear, me voy con mi marido no me estoy en la casa encerrada. ( Mujer GF8, 52 años, primaria, subsidiado)</p> <p>"Normalmente la palabra lo asusta a uno, cáncer es muerte desde el primer momento, le da a uno como la angustia de morirse, eso es lo que uno piensa en el momento" (Mujer GF5, 88 años, sin educación, Reg. subsidiado)</p> <p>"Eso es terrible para uno, ya como paciente es duro que le digan a uno que tiene cáncer si usted no se hace operar mejor dicho usted se muere" ( Hombre GF4, 62 años, bachillerato, estrato 2, Reg. Subsidiado)</p> <p>" Esa parte si lo preocupa a uno y cuando uno vea que está avanzando y que va en contra de todo el cuerpo, y queda uno ahí como inerte, todas esas cositas que van asociadas a la enfermedad eso si lo preocupa a uno, que quede uno lisiado o siendo una carga. (Hombre, GF8, 72 años, Primaria, Reg. subsidiado)</p>
Beneficios percibidos de una detección temprana cáncer	<p>"Entonces, cuando se detecta a tiempo tiene cura, si se detecta cuando ya está muy avanzado realmente no tiene cura. (Mujer GF5, 49 años, educación primaria, Vinculada)</p> <p>"Ahora la tecnología, el avance de la ciencia nos ha demostrado que si lo detectamos a tiempo nos podemos salvar" (Mujer GF4, 43 años, Primaria, Reg. Subsidiado)</p> <p>"Si el cáncer se detectara a tiempo, yo creo que si tiene beneficios...es como a mí, me hicieron cirugía en el ovario e inicie las quimioterapias" ( Mujer GF6, 29 años, educación primaria, Reg. contributivo)</p> <p>"Descubierto a tiempo, tiene una mayor supervivencia de vida" ( Hombre, GF 8, 80 años, Primaria, Reg. subsidiado)</p> <p>"Que pueda desarrollarse laboralmente, y en sus otras áreas, que no quede como un invalido, ni mental, ni físicamente; que siga su vida normal" (Mujer GF8, 59 años, Educ.Técnica, Reg. Subsidiado)</p>
Barreras Percibidas frente al manejo del cáncer	<p>"El cáncer de la salud que se está dando en Colombia es la crisis de la salud, terrible al paciente lo dejan morir, y los procedimientos no los hacen oportuno, el cáncer es la administración de salud, ese es el problema que no lo atienden a tiempo, que la autorización, que haga la fila, que el trámite que hoy no lo atienden, que no tengo médico, que la cita pa dentro de 4 meses, ese es el cáncer que mata la persona". ( Hombre GF4, 48 años, Técnico, Reg. contributivo)</p> <p>"Es que es tanta la distancia, tan lejos que le dan a uno, que mientras uno logra conseguir todas esas citas, las enfermedades van avanzando y ahí si todo se le sale a uno de las manos, es que la salud está muy deteriorada la verdad" (Mujer GF6, 73 años, Bachiller, Reg. Contributivo)</p> <p>"Eso fue una odisea, para que a mí me atendieran toda esas cuestiones a mí me tocó poner tutela a la hora de la verdad" (Mujer, 73 años, Bachiller, Reg. Contributivo)</p> <p>"Yo creo que por el cáncer muchas pacientes se mueren, porque está avanzado pero es por culpa de las EPS porque se demoran mucho para un examen y empiezan con los exámenes más baratos hasta el más caro y se puede demorar 5 meses y una con una enfermedad o pues la enfermedad ya está mucho más avanzada, por lo menos ya cuando lo mandan a un sitio de eso la enfermedad ya está mucho más avanzado por eso es que los pacientes se le avanza mucho más el cáncer" (Mujer, GF5).</p> <p>" Si tuvieran una medicina prepagada, ya estarían atendidos, operados y estuvieran sanos"( Hombre, GF6,42 años, Universitario, contributivo)</p>
Claves para actuar frente al cáncer	<p>"Si no voy a tener el apoyo de mi familia, si no van a estar las hijas, estés conmigo, no me suelte de su mano, me eché la bendición cuando entré aquí por primera vez, y dije que este sea el comienzo de mi nueva vida, este es mi segundo hogar (Mujer, 57 años, Educ primaria, vinculada)</p> <p>"Yo pienso definitivamente que el apoyo familiar es fundamental así uno tenga la enfermedad el apoyo, las visitas, el ánimo, la compañía eso lo ayuda, eso lo vuelve a uno muy fuerte enfrentar esa enfermedad ( Mujer GF 5)</p> <p>"Es una vida nueva, es una segunda oportunidad de vivir, no hay que desperdiciarla, no vale la pena, entonces aspirare estar concluyendo y publicar un libro que se llama el dedal de Dios, de un Dios que no da puntada sin dedal" (Hombre GF6, 42 años, educ Universitaria, Reg. Contributivo)</p> <p>"Dios quiera que me cure, todavía tengo esperanzas de vida, mis hijos me necesitan, y yo voy a luchar con esta enfermedad voy a hacer todo mi tratamiento como me lo ordene la institución" (Mujer GF 8,36 años, Educación Técnica, Reg. Contributivo)</p>

Tabla 3. Creencias frente al cáncer en Familiares/cuidadores

Creencias frente al cáncer	Creencias de familiares y cuidadores frente al cáncer
Susceptibilidad Percibida en relación a cáncer	<p>"Yo opino que no es que tengamos el cáncer, como si tenemos células, el cáncer son células que eran buenas y se resisten a morir y se convierten en malignas, pues entonces todo tenemos células y podemos desarrollar algún tipo de cáncer. O sea lo tenemos como dormido y a todos no se nos despierta"( Hombre,GF3)</p> <p>"Pues todo el mundo tenemos cáncer si no que hay personas que si se les desarrolla porque todo el mundo puede que tenga cáncer pero hay personas que se les desarrolla rápido por cualquier motivo mientras que a las otras no". ( Mujer , GF1)</p> <p>"Los trabajadores que están en las fábricas de asbesto, que se les desarrolla el cáncer deben tener una cantidad de cuidados, los que trabajan con productos químicostambién deben tener una cantidad de cuidados, porque lo adquieren más fácil". ( Hombre, GF2)</p> <p>" Pues en la familia hasta ahora no había habido episodios de personas con cáncer y para nosotros, creemos que fue un golpe que mi mama sufrió"( Mujer, GF2)</p> <p>"Mi esposa es diabética, y a ella le formularon cualquier cantidad de medicamentos, yo llegue a pensar que de pronto tanto medicamento , tanta pastilla le haya podido desarrollar eso también" (Hombre GF1)</p>
Severidad Percibida en relación al cáncer	<p>"Nosotros tuvimos la oportunidad de vivir una etapa dura con un hermano donde le dio cáncer en la garganta, eso ser llamaba el papiloma humano... la admiración de nosotros era que el estando vivo le podían salir gusanos y uno se quedaba aterrado de ver esa etapa tan crítica, como podía un ser humano moverse sin poder decir nada y sentir esos animales por dentro, saliendo como si fuera un cuerpo ya putrefacto" (Mujer, GF1)</p> <p>"Es que el cáncer es una enfermedad muy silenciosa, un enemigo traicionero". (Hombre,GF1)</p> <p>"Apenas uno escucha cáncer uno piensa en muerte, lógico uno viéndolo sufrir, nadie se podría imaginar ese dolor, eso es lo que a uno le da tristeza ".(Mujer, GF3)</p> <p>"Aparentemente históricamente sabemos que esa palabra infunde temor inmediatamente entra en la psicosis, en las neuronas, en el cerebro y le da una depreciación total al valor vida". (Hombre,GF3)</p> <p>"Pues en mi caso fue como miedo, porque la palabra cáncer hasta ese momento es como igual a muerte, pero ya mientras uno va conociendo, obviamente no es fácil pera uno sabe ya muchas cosas que se pueden tratar. No siempre es fatal"( Mujer, GF7)</p> <p>"El cáncer es una enfermedad maligna, mi madre murió de cáncer de estómago, le sacaron todo el estómago y le cambiaron esta parte de garganta por plástico y en el primer examen que le hicieron al meterle el aparato le rompió el casco que le habían colocado y ya no le hicieron más". (Mujer, GF7)</p>
Beneficios percibidos frente a la detección temprana del cáncer	<p>"Es importante la detección por examen como decía don Julio y además insistir e insistir con un médico, es que por ejemplo en estos dos casos que tuve en estos dos días mi suegra por ejemplo, ella le detectaron un tumor, le dolía la barriga, le detectaron un tumor, y dijeron; no ve qué cosa tan rara, entonces como que le tocó a ella pelear y pelear y pelear, hasta que consiguió que el médico le dijera; ok háganle una biopsia a ver qué es." (Mujer,GF1)</p> <p>"Si, hay unos que tienen curación, pero cuando es detectado a tiempo. Cuando una persona está ya invadida, ya no hay nada que hacer"( Hombre, GF1)</p> <p>"Entonces ,si se detecta a tiempo hay la posibilidad que tenga una oportunidad en la vida".(Mujer, GF1)</p> <p>"Si se lo hubieran detectado a tiempo, dicen que cuando está más pequeño se le puede operar, pero cuando crece en otro tejido es más complicado de operar de pronto, en ese sentido es que ya está muy grande pero yo creo que con la radioterapia y todo eso que le hacen, hay esperanzas"(Mujer,GF3)</p>

Barreras Percibidas frente al manejo del cáncer	<p>"Entonces yo lo miro desde ese punto, es la improvisación de parte de los médicos o que falta profesionalismo o es que no tienen el conocimiento de la gravedad en una enfermedad o simplemente hacen una consulta superficial, no están haciendo nada por la salud del pueblo; sean lo que sean, 1000 o 10 mil médicos mala formación y el Gobierno no tiene la exigencia para cuando hacen un juramento hipocrático o si todavía lo hacen o sino lo importante sólo el carnet en la foto, el birrete a ir a ganar dinero y no la misión importante de ir a salvar vidas. (Hombre, GF3)</p> <p>"a mi esposa yo la llevaba al médico, y cada rato por el dolor de estómago, me dijeron que eran parásitos, que era un virus, que era esto, lo otro, nunca le hicieron examen ni nada hasta que yo un día le dije a un médico :¡pero qué es lo que tiene , porque cada tercer día en urgencias!, y ahí le mandaron una endoscopia y fue la única manera que le dijeran que era cáncer y le mandaron un Tac abdominal y se dieron cuenta que ya estaba invadida" (Hombre, GF1)</p> <p>"Un día le dije yo al doctor; ay doctor ¿por qué a mí mama se le está como agrandado tanto el estómago, que será que tiene?, No me parece bueno que se esté como hinchando tanto el estómago, me dijo, no, tu mama está llena de gases, me haces el favor le controlas la dieta y la pones a caminar a hacer ejercicios en el parque" (Mujer, GF2 )</p> <p>"No es solo culpa de nosotros sino de las entidades de salud, uno va a hacerse un examen y lo mandan a hacer tal cosa y lo ponen a uno a voltear. Mire en el caso de mi hermana la atendía un médico, digamos el cirujano, y le decía no, esto no es mío váyase para donde el internista, el otro médico esto no es mío váyase para donde el otro, ella se enfermó en semana santa y murió en noviembre y vivían mandándola de un lado a otro y ninguno era capaz de hacerle una biopsia, ni de ningún examen, eso es negligencia médica" (Mujer, GF9)</p> <p>"Yo tengo mi cuñada hace un año y le detectaron en la matriz y ella por no dejar a los hijos que viven en el llano, a ella le habían mandado el tratamiento acá en Bogotá, la radioterapia, ella dijo que no venía por no dejar a los hijos solos, todos son menores de edad entonces ella dijo que no y que no" ( Mujer, GF 3)</p>
Claves para actuar frente al cáncer	<p>"Pues digamos que nosotros somos las personas que podemos evitarlo, buenos hábitos en la alimentación, en el buen manejo del estrés, estar en chequeo frecuentes con el médico porque también nos dan siempre los médicos un examen... pero también yo pienso que primordialmente va en nosotros en la conciencia que tengamos frente a las enfermedades, el cáncer es una de las muchísimas enfermedades que hay y nosotros podemos evitar".(Hombre, GF3)</p> <p>"Sí es importante que el paciente que tiene cáncer en su momento tenga la capacidad personal interior de tratar de salir adelante y si es el último tiempo pues vivir lo mejor porque pienso yo, esa sería mi forma de tomar ese momento, pues sí cada día es el último día, voy a disfrutar". (Hombre, GF3)</p> <p>"Hasta en los hábitos alimenticios, uno empieza a cocinar como los médicos le ordenan, en mi caso a mi tía le da mucha pena que ¡hay! de por mi culpa ya no comen igual, que pecado que ella nos diga eso, nosotros pensábamos ayudarla más moralmente, ella ya no quiere hacerse nada, a ella ya le quitaron el estómago". (Mujer, GF3)</p> <p>"También depende si la persona tiene una red de apoyo o no, yo pienso que eso también juega un papel muy importante porque una persona sola afrontando eso es mucho más difícil que una persona que se sienta respaldada lo hace afrontar más esa palabra cáncer o ese diagnóstico".(Mujer,GF7)</p> <p>"Hay que Insistirle que no deje pasar las horas de los medicamentos, que asista a la quimios, que vaya a la charla que esté pendiente del llamado del médico por que la paciente- hablando de mi familiar, ella es perezosa hay que estarla chuzando para que despierte, si usted la deja acostada ella no va a quimios, ni va a nada" (Mujer ,GF 9)</p>

## Vulnerabilidad frente al cáncer

Pacientes. La mayoría de los 39 pacientes asumía la presencia de células cancerosas en el organismo, con lo cual se evidencia una gran propensión a padecer cáncer. Además, algunos pacientes hacen énfasis en aspectos hereditarios y genéticos, así como en alteraciones epigenéticas relacionadas con la modificación del genoma por aspectos externos como alimentación, medio ambiente y actividad física; además, dos de los participantes asociaron el cáncer con una epidemia a nivel mundial. Sin embargo, para una de las participantes no hay relaciones causales o de asociación con los diferentes tipos de cáncer.

"De hecho, todos los seres humanos tenemos esos genes; entonces, dependiendo de los factores externos, como el medio ambiente, la polución, lo que comamos, afectan esos genes y se va a desarrollar el cáncer" (mujer GF6, 55 años, educación primaria, régimen contributivo).

Familiares o cuidadores. Algunos familiares, al igual que los pacientes, coinciden en el hecho de que se tengan células que, en determinado momento, desarrollen cáncer; algunos de los familiares o cuidadores describen mayor vulnerabilidad relacionada con situaciones traumáticas, como golpes o heridas; además, uno de los familiares señaló la polifarmacia

como factor de mayor propensión y, en cuanto a factores de riesgo, hicieron hincapié en la exposición ocupacional como posible factor desencadenante del cáncer.

“Los trabajadores que están en las fábricas de asbesto, que se les desarrolla el cáncer deben tener una cantidad de cuidados, los que trabajan con productos químicos también deben tener una cantidad de cuidados, porque lo adquieren más fácil” (hombre, GF2).

## Gravedad del cáncer

Pacientes. Inicialmente, la mayoría de pacientes asocia el diagnóstico del cáncer con la muerte; otros pacientes manifiestan la gravedad de los efectos de los tratamientos y uno de los pacientes hombre señaló las consecuencias de la enfermedad, como la pérdida de autonomía e independencia para continuar con sus actividades de manera normal. Lo que está en la base de todo ello, es que el cáncer es percibido como una enfermedad dolorosa, insidiosa, que puede deteriorar a la persona y conducirla a la muerte.

“Eso es terrible para uno, ya como paciente es duro que le digan a uno que tiene cáncer, si usted no se hace operar, mejor dicho, usted se muere” (hombre GF4, 62 años, educación bachillerato, estrato 2, régimen subsidiado).

Familiares o cuidadores. La mayoría de los familiares o cuidadores de los pacientes, al igual que estos últimos, describen el temor que inicialmente causa el diagnóstico del cáncer y lo relacionan con la muerte, así como con las fuertes manifestaciones físicas de la enfermedad, relacionándolas con putrefacción física o con el hecho de emplear elementos artificiales para perpetuar su vida.

“El cáncer es una enfermedad maligna. Mi madre murió de cáncer de estómago; le sacaron todo el estómago y le cambiaron esta parte de garganta por plástico y en el primer examen que le hicieron al meterle el aparato le rompió el casco que le habían colocado y ya no le hicieron más” (mujer, GF7).

## Beneficios de la detección temprana de cáncer

Pacientes. La mayoría de los pacientes participantes en los grupos focales señalaron que una detección oportuna redundaba en la posibilidad de curación, contrario a la detección tardía, que se asocia con mayores tasas

de metástasis, discapacidad o muerte prematura. Además, uno de los participantes señaló, como beneficio de la detección temprana, un mayor desarrollo laboral y personal, así como el hecho de que pueda continuar con su vida normal.

“Si se detecta a tiempo, se puede desarrollar laboralmente, y en sus otras áreas, no queda como un inválido, ni mental, ni físicamente; puede seguir su vida normal” (mujer GF8, 59 años, educación técnica, régimen subsidiado).

Familiares o cuidadores. La mayoría de los familiares presenta opiniones similares relacionadas, que asocian la detección temprana del cáncer con la posibilidad de curación y menores tasas de metástasis; además, uno de los participantes lo percibía como una nueva oportunidad de vida, así como con el hecho de poder iniciar el tratamiento de manera oportuna.

“Entonces, si se detecta a tiempo, hay la posibilidad de que tenga una oportunidad en la vida” (mujer, GF1).

## Barreras al manejo de la enfermedad

Pacientes. La mayoría de los pacientes refirieron barreras de tipo administrativo, geográfico y económico para acceder a los servicios de salud, dada la fragmentación del sistema. Algunos señalaron como factor causal de estas barreras a las EPS, las cuales inciden en el aumento de la tasa de detección tardía de la enfermedad; otros expresaron diferencias en la atención según la capacidad de pago. Asimismo, una de las pacientes empleó un mecanismo de exigibilidad jurídica del derecho a la salud, para poder acceder a la atención integral de su enfermedad.

“El cáncer que se está dando en Colombia es la crisis de la salud; terrible: al paciente lo dejan morir, y los procedimientos no son oportunos. El cáncer es la administración de salud; ese es el problema: que no lo atienden a tiempo, que la autorización, que haga la fila, que el trámite, que hoy no lo atienden, que no tengo médico, que la cita es para dentro de cuatro meses. Ese es el cáncer que mata la persona” (hombre GF4, 48 años, técnico, régimen contributivo).

“Eso fue una odisea: todas esas cuestiones, para que me atendieran. A mí me tocó poner tutela, a la hora de la verdad” (mujer, 73 años, bachiller, régimen contributivo).

Familiares o cuidadores. Los familiares o cuidadores, también señalaron barreras de tipo administrativo,

geográfico y económico; pero, además, muchos de los participantes cuestionaron la organización del sistema de salud y el hecho de que los médicos de primer nivel no puedan solicitar pruebas especiales ante una sospecha diagnóstica y deban derivar a especialistas. También, algunos de los cuidadores señalaron falta de competencias médicas, que son vistas como negligencia y poca capacidad de resolución a la hora de diagnosticar los diferentes tipos de cáncer, lo cual puede relacionarse con deficiencias en la formación universitaria.

“A mi esposa yo la llevaba al médico, cada rato, por el dolor de estómago. Me dijeron que eran parásitos, que era un virus, que era esto o lo otro; nunca le hicieron examen ni nada, hasta que yo un día le dije a un médico :¡Pero, qué es lo que tiene, porque cada tercer día en urgencias! Entonces, le mandaron una endoscopia y fue la única manera que le dijeran que era cáncer; le hicieron una TAC abdominal y se dieron cuenta de que ya estaba invadida” (hombre, GF1).

## Claves para actuar frente a la enfermedad

*Pacientes.* La mayoría de los pacientes participantes señalaron que el apoyo de sus familiares era esencial para actuar; sin embargo, los que no contaban con apoyo familiar buscaron el soporte del Instituto Nacional de Cancerología. Para algunos de los participantes, el diagnóstico del cáncer cambió el significado de sus vidas, y brindó nuevas oportunidades de vida y nuevos proyectos personales y familiares. Algunos recibían apoyo espiritual para enfrentar la situación, con la certeza de que estaban asumiendo de mejor manera las acciones para salir adelante.

“Yo pienso, definitivamente, que el apoyo familiar es fundamental. Así uno tenga la enfermedad, el apoyo, las visitas, el ánimo y la compañía ayudan; eso lo vuelve a uno muy fuerte para enfrentar esa enfermedad” (mujer, GF 5).

“Es una vida nueva, es una segunda oportunidad de vivir. No hay que desperdiciarla, no vale la pena. Entonces, aspiraré a estar concluyendo y publicar un libro que se llama ‘El dedal de Dios’, de un Dios que no da puntada sin dedal” (hombre GF6, 42 años, educación universitaria, régimen contributivo).

*Familiares o cuidadores.* Los familiares o cuidadores señalaron la importancia de la ayuda que ellos le brindan a sus familiares, al convertirse en apoyo fundamental para seguir las recomendaciones médicas y fomentar el cumplimiento del tratamiento. También, señalaron

que el paciente debe contar con la disposición mental y espiritual para asumir nuevos retos.

Además, manifestaron que el ser cuidadores los había hecho más conscientes respecto a la adopción de prácticas y estrategias saludables, como hábitos alimenticios y disminución de situaciones estresantes, entre otros aspectos, lo cual difundían entre sus amigos y familiares. Sin embargo, algunos de los participantes continuaban siendo el soporte para sus familiares enfermos, pese a presentar situaciones de agotamiento y estrés vinculados con la labor del cuidado.

“Pues digamos que nosotros somos las personas que podemos evitarlo: buenos hábitos en la alimentación, en el buen manejo del estrés, estar en chequeo frecuentes con el médico, porque también nos dan siempre los médicos un examen... pero también, yo pienso que primordialmente está en nosotros en la conciencia que tengamos frente a las enfermedades. El cáncer es una de las muchísimas enfermedades que hay y nosotros podemos evitar” (hombre, GF3).

## Discusión

La prevención y la detección temprana del cáncer son dos herramientas fundamentales en su control, y se han logrado importantes avances a nivel mundial y en países en desarrollo, como Colombia. Sin embargo, el diagnóstico en etapas avanzadas de la enfermedad demuestra que estas actividades son menos eficaces de lo esperado y logran un impacto limitado, especialmente, en los grupos sociales menos favorecidos, dada la existencia de desigualdades socioeconómicas o educativas (17).

Por lo tanto, se hace necesario el diseño de planes y programas de prevención y detección temprana, acordes con los contextos socioeconómicos y culturales propios de cada territorio, teniendo en cuenta las diferentes concepciones sobre los procesos de salud o enfermedad de esas poblaciones. En esta investigación, se evidenció que el 51 % de los participantes contaba con estudios básicos de primaria y, en su mayoría, pertenecía al régimen de seguridad social subsidiado, y la gran mayoría pertenecía a estratos socioeconómicos bajos, 1 y 2; solamente el 3 % de los participantes contaba con estudios universitarios.

En ese sentido, diversas investigaciones señalan que factores cognitivos, como el conocimiento sobre la enfermedad, los síntomas, las señales de alarma, etc., juegan un papel primordial en la toma de decisiones

sobre el cuidado de la salud. Por ejemplo, aquellos pacientes con cáncer que no percibieron los síntomas iniciales como graves, pospusieron la búsqueda de ayuda durante, al menos, tres meses. Esto puede relacionarse con desigualdades entre el conocimiento, y los comportamientos y decisiones tomadas al respecto (18).

Asimismo, en cuanto a las características de los participantes, se encontraron semejanzas relacionadas con el rol de cuidador de pacientes crónicos. Este papel es ejercido principalmente por mujeres en edad adulta media, en transición hacia la adultez mayor. Estos hallazgos coinciden con investigaciones llevadas a cabo en España, sobre cuidadores informales de pacientes con cáncer, demencia y otras enfermedades crónicas (19).

Además, algunos estudios señalan que la labor del cuidador no es valorada socialmente y es invisible, debido a que la mayoría se dedica al hogar y presenta condiciones de vulnerabilidad, como la pertenencia a estratos socioeconómicos bajos, precisamente por el hecho de abandonar sus actividades económicas y, además, asumir gastos de bolsillo para necesidades no cubiertas por el sistema de salud (20,21). Cabe señalar que, al observar los videos, algunos cuidadores denotan una postura de conformidad y aceptación frente a la enfermedad, y otros tienen reticencia para hablar de ello y su semblante se manifiesta triste, depresivo.

Las creencias, independientemente de la categorización que se les otorgue, son fenómenos humanos y, como tales, dignos por sí mismos de ser estudiados; a la vez, también son importantes variables que se deben considerar en la explicación de la conducta humana (22).

La vulnerabilidad percibida se relaciona de manera directa con los conocimientos que tengan el paciente y el familiar o cuidador, así que estos aspectos principalmente dependen del nivel educativo. En la presente investigación, el grupo de pacientes relaciona con mayor claridad la presencia de factores hereditarios y genéticos en torno al cáncer, mientras que los familiares presentan conceptos ambiguos al respecto. Para la mayoría de participantes, el desarrollo del cáncer es multicausal, lo que concuerda con investigaciones cualitativas que señalan que las creencias causales multifactoriales se asocian con las percepciones de riesgo de cáncer, conocimientos sobre cáncer y preocupaciones por las exposiciones ambientales tóxicas (23).

Asimismo, los participantes de esta investigación señalaron una relación con factores de riesgo como alcoholismo, tabaquismo, deficientes hábitos

alimenticios y poca actividad física, aunque también relatan otro tipo de creencias no establecidas aún como factores de riesgo, como traumas o golpes y polifarmacia. Estos hallazgos coinciden con los de un estudio cuantitativo en la población general del Reino Unido, en el cual hubo semejanza en la identificación de factores de riesgo, tanto reales como mitos. Sin embargo, se aprecia un mayor conocimiento diferenciado al respecto en la población joven, en grupos socioeconómicos altos y en personas con altos niveles de educación (4).

Para los participantes de la investigación, las creencias en torno a la gravedad del cáncer se asocian con muerte, pérdida de autonomía, pérdida de ámbitos laborales y personales, y gravedad de los tratamientos. Así pues, un estudio cuantitativo llevado a cabo con pacientes, familiares de pacientes y población en general, señala la existencia de una serie de creencias negativas frente al cáncer, como “El tratamiento del cáncer es peor que el cáncer en sí” (respaldado por 60 a 68 %), “Un diagnóstico de cáncer es una sentencia de muerte” (23 a 31 %) y “No quiero saber si tengo cáncer” (10 a 13 %). Estos hallazgos fueron menores en la población general, o sin experiencia personal o familiar frente al cáncer (24).

Por otra parte, en esta investigación, tanto pacientes como familiares o cuidadores señalan la existencia de barreras a lo largo del proceso, las cuales están relacionados con el tipo de sistema de salud, lo que conlleva la detección tardía del cáncer en muchos casos. En ese sentido, surgen desafíos en torno al cuidado de la salud, que comprenden aspectos como la prevención o el tratamiento; sin embargo, se presentan obstáculos vinculados a procesos de mercantilización y privatización del mismo (25).

Los hallazgos de nuestra investigación señalan barreras de acceso para la detección precoz, relacionados con la falta de información y educación sobre el cáncer en los médicos generales y enfermeras del primer nivel de atención. Esto coincide con una investigación desarrollada en México, en la cual se identificaron barreras para el acceso al diagnóstico temprano relacionadas con la carencia de información sobre la enfermedad, y la falta de formación y capacitación específica en el tema de los prestadores de servicios, lo cual da lugar a diagnósticos tardíos y negligencia médica (26).

Asimismo, de acuerdo con el componente de creencias en salud, existen elementos claves para actuar respecto al proceso de la enfermedad que varían

según el nivel educativo o socioeconómico y el apoyo familiar con el que se cuente. Así pues, se evidenció que pacientes con nivel educativo superior poseen herramientas intrínsecas que les permite hacer proyecciones a futuro y, por otro lado, algunos participantes han desarrollado cambios de comportamientos posteriores al desarrollo de la enfermedad, este último aspecto está relacionado con los consejos y recomendaciones de profesionales de salud y de otros pacientes.

Investigaciones desde el campo de la psicología social de la salud, señalan que una persona puede motivarse a tomar medidas frente a su proceso de salud o enfermedad por una de dos vías, bien sea por un reforzamiento positivo o por uno negativo. En cuanto al positivo, la persona percibe beneficios de su comportamiento y continúa actuando de esa manera; en el reforzamiento negativo, la persona tiene una mayor percepción de la gravedad del riesgo y de la vulnerabilidad personal, que constituyen una percepción de amenaza, lo cual influye en los cambios de comportamientos (27).

El conocimiento de las creencias y percepciones permite proporcionar pautas para el diseño y el desarrollo de programas de educación, prevención y detección temprana del cáncer, desde quienes padecen esta enfermedad, sus familiares y cuidadores, lo cual genera mayor empoderamiento de los mensajes emitidos por estos programas.

Por otra parte, este estudio tiene limitaciones, dado que, al ser un estudio cualitativo, no se pueden hacer generalizaciones a toda la población. Asimismo, las creencias relacionadas con el cáncer, y las asociaciones entre las creencias del cáncer y las características sociodemográficas con los comportamientos, son solo representativos para esta población. Además, en esta investigación se obtuvo poca participación del sexo masculino, solo el 28 %. Estos datos se correlacionan con cifras estadísticas del Centro de Educación del Instituto Nacional de Cancerología, dado que las mujeres son más receptivas y sensibles frente a estrategias de tipo educativo orientadas al manejo de la enfermedad y, como se ha mencionado, históricamente el rol de cuidador ha sido ejercido por la mujer.

## Conclusiones

Tras la comprensión de la complejidad de las creencias y percepciones acerca del cáncer, tanto en pacientes como cuidadores, desde el campo de la salud

pública se hace necesario trabajar en tres frentes: la población, los profesionales de la salud y el sistema de salud; ellos se constituirán en insumo para el diseño y la implementación de programas de prevención y detección temprana más eficaces y cercanos a los individuos, que abarquen aspectos de alfabetización en la salud e incrementen la participación en la toma de decisiones sobre su salud. A corto y a mediano plazo, esto incidirá en el control del cáncer, al hacer énfasis en la prevención primaria y en la detección temprana de la enfermedad.

En primer lugar, se hace necesario implementar estrategias de información, comunicación y educación a la población en general, sobre todo en lo relacionado con los aspectos multicausales asociados con el riesgo de la enfermedad, así como hacer intervenciones de comunicación de riesgo genético y la comunicación de señales de alarma y advertencia. Lo anterior permitiría un aumento de conciencia pública, en el que la población informada y empoderada pueda acceder a buscar consulta médica teniendo en cuenta esos aspectos, lo que permitiría inicialmente superar las barreras relacionadas con falta de alfabetización en salud por parte del paciente, y que redundaría en un diagnóstico en una etapa más temprana. Cabe señalar que estos elementos deberían abordarse de acuerdo con contextos particulares de los diferentes grupos poblacionales.

Por ejemplo, deben desarrollarse capacitaciones didácticas a actores clave de las comunidades, que involucren la participación de profesionales de salud y pacientes; promoverse la participación de actores como colegios, sector comercial, iglesia, etc.; enviar mensajes por vía celular, desarrollar programas de televisión en horarios con mayor audiencia, además de atender las recomendaciones del equipo de atención médica.

En segundo lugar, se hace imprescindible la reducción de barreras de acceso del sistema de salud, mediante la aplicación de rutas claras de atención para el diagnóstico y el tratamiento de los diferentes tipos de cáncer, y el establecimiento de tiempos de acceso mínimos entre cada uno de los eslabones del proceso, desde la sospecha diagnóstica hasta la rehabilitación y el tratamiento. Asimismo, valdría la pena revisar las facultades dadas a los médicos generales, con el fin de disminuir los tiempos de diagnóstico ante la sospecha de la enfermedad y detectar de manera temprana los diferentes tipos de cáncer.

Y, por último, otro factor relacionado con el anterior y señalado por los participantes, es la debilidad en cuanto

a competencias médicas, de manera que se deben seguir realizando actividades de educación continua que mejoren las habilidades clínicas y de actitud por parte de los profesionales, así como el mejoramiento de las habilidades de comunicación hacia los pacientes.

### Agradecimientos

Agradecemos a cada uno de los pacientes, familiares y cuidadores que de manera generosa compartieron sus vivencias, alegrías y desafíos en torno a un proceso difícil de aceptar en un comienzo; asimismo, agradecemos a las profesionales del Centro de Educación del Instituto Nacional de Cancerología que, con su dedicación día a día, hacen más manejable la situación para el paciente y su familia.

### Financiación

Esta investigación contó con el apoyo financiero del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. (INC), provenientes de la nación; el INC aprobó este proyecto para su ejecución, con el código C190103002-08.

Presentación en eventos: el trabajo fue presentado en el VI Congreso Internacional de Investigación Cualitativa en Ciencia y Tecnología, CICTEC 2017, realizado en Ecuador el 6, 7 y 8 de diciembre de 2017.

### Conflictos de interés

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. Hechos clave. Febrero de 2018. Fecha de consulta: 2 de mayo de 2018. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
2. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. Nota descriptiva. Febrero de 2017. Fecha de consulta: 31 de enero de 2018. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/about/facts/es/>
3. Organización Mundial de la Salud. Programas nacionales de control del cáncer: políticas y pautas para la gestión. Segunda edición. Washington, D.C.: OPS; 2004.
4. Shahab L, McGowan J, Waller J & Smith S. Prevalence of beliefs about actual and mythical causes of cancer and their association with socio-demographic and health-related characteristics: Findings from a cross-sectional survey in England. *Eur. J Cancer*. 2018; Apr 26. pii: S0959-8049(18)30778-0 doi.org/10.1016/j.ejca.2018.03.029
5. Masoudiyekta L, Rezaei-Bayatiyani H, Dashtbozorgi B, Gheibizadeh M, Malehi AS, Moradi M. Effect of education based on health belief model on the behavior of breast cancer screening in women. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2018;5:114-20.
6. The Economist Intelligence Unit. Control del cáncer, acceso y desigualdad en América Latina. Una historia de luces y sombras, 2017. Fecha de consulta: 28 de febrero de 2018. Disponible en: [http://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/images/Cancer\\_control\\_access\\_and\\_inequality\\_in\\_Latin\\_America\\_SPANISH.pdf](http://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/images/Cancer_control_access_and_inequality_in_Latin_America_SPANISH.pdf).
7. Moreno San Pedro E, Gil Roales-Nieto J. El modelo de creencias de salud: revisión teórica, consideración crítica y propuesta alternativa. *Int J Psychol Psychological Ther*. 2003;3:91-109.
8. Guibert-Reyes WG. Procesos psicosociales en la educación en salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2000;16:186-93.
9. Universidad de Murcia. La percepción. Sf. Fecha de consulta: 21 enero de 2018. Disponible en: <http://www.um.es/docencia/pguardio/documentos/percepcion.pdf>.
10. Vargas-Melgarejo LM. Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*. 1994;4:47-53. Fecha de consulta: 31 de mayo de 2018 Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=7471135300>.
11. Salazar L, Benavides M, Puerto D. Aproximaciones desde las ciencias de la complejidad y la historia de la acción institucional en salud pública para el control del cáncer. *Revista Salud Bosque*. 2016;6:45-54.
12. Rosenstock MI. Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*.1974;2:328-35.
13. Blackwell B. The literature of delay in seeking medical care for chronic illnesses. *Health Education Monographs*.1963; 16:3-31.
14. Green LW, Roberts B. The research literature on why women delay in seeking medical care for breast symptoms. *Health Education Monographs*.1974;2:129-77.
15. Hamui-Sutton A, Varela-Ruiz M. La técnica de grupos focales. *Investigación en Educación Médica*. 2013;2:55-60.
16. Korman H. The focus group sensing. New York: Dept. of Sociology: SUNY at Stony Brook; 1986.
17. Jerônimo AF, Freitas ÂG, Weller M. Risk factors of breast cancer and knowledge about the disease: An integrative revision of Latin American studies. *Ciêns Saúde Colet*. 2017;22:135-49. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017221.09272015>
18. Pedersen AF, Forbes L, Brain K, Hvidberg L, Wulff N, Lagerlund M & Vedsted, P. Negative cancer beliefs, recognition of cancer symptoms and anticipated time to help-seeking: An international cancer benchmarking partnership (ICBP) study. *BMC Cancer*. 2018;18:363.
19. Prieto-Rodríguez M, Gil-García E, Heierle-Valero C, Frías-Osuna A. La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria: un estudio cualitativo con

- ayuda de un programa informático. *Revista Española de Salud Pública*. 2002;76:613-25.
20. Bona DV. Impacto económico de cáncer pediátrico avanzado en las familias. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47:594-603.
  21. Torres X, Carreño S, Chaparro L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*. 2017;49:330-8.
  22. Gil Roales-Nieto J. *Manual de psicología de la salud. Aproximación histórica y conceptual*. Granada: Némesis;1997.
  23. Hamilton JG, Waters EA. How are multifactorial beliefs about the role of genetics and behavior in cancer causation associated with cancer risk cognitions and emotions in the US population? *Psycho-Oncology*. 2018;27:640-7.
  24. Pedersen AF, Vedsted P. Cancer beliefs in cancer survivors, cancer relatives and persons with no cancer experience. *Scand J Public Health*. 2017;1403494817715380.
  25. Aresca LB. *Psicooncología. Diferentes miradas*. Buenos Aires: Editorial Lugar; 2004; 96-97
  26. Nigenda G, Caballero M, & González-Robledo L. Barreras de acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama en el Distrito Federal y en Oaxaca. *Salud Pública de México*. 2009;51:254-62.
  27. Flórez-Alarcón L. *Psicología social de la salud. Promoción y prevención*. Bogotá: El Manual Moderno; 2007; 94.