

**COMPORTAMIENTO DE PACIENTES CON CANCER BUCAL Y SUS
IMPLICACIONES PERSONALES Y FAMILIARES**

**BLAS ENRRIQUE LOPEZ PALENCIA
JANETTE RODRIGUEZ MONTES**



**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA
FACULTAD DE ODONTOLOGIA
CARTAGENA – COLOMBIA**

2017

**COMPORTAMIENTO DE PACIENTES CON CANCER ORAL Y SUS
IMPLICACIONES PERSONALES Y FAMILIARES**

MARTHA CARMONA LORDUY

**Especialista en Estomatología y cirugía oral Universidad de Buenos Aires
Magister en Educación Universidad de Cartagena**

CLARA INES VERGARA HERNANDEZ

**Especialista en Patología Y Cirugía Bucal
PhD en Educación**

JANETTE RODRIGUEZ MONTES

BLAS ENRRIQUE LOPEZ PALENCIA

**Estudiantes de pregrado de odontología
Facultad de Odontología Universidad De Cartagena**

UNIVERSIDAD DE CARTAGENA

FACULTAD DE ODONTOLOGIA

CARTAGENA – COLOMBIA

2016

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Cartagena, diciembre 2016

Artículo 23 de la resolución del 13 de julio de 1946

“la universidad de Cartagena no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velara porque no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y por qué la tesis no contenga ataques personales contra persona alguna, ante bien se vea en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”

AGRADECIMIENTOS

A los participantes de este estudio por su generosidad en compartir con nosotros, las experiencias que han vivido desde el momento del diagnóstico, tratamiento y después de la enfermedad. Ya que gracias a ellos hemos podido comprender la trascendencia de los cambios sufridos, la transformación de sus vidas y lo que éstos significan a la hora de planear la atención en salud a los pacientes oncológicos.

A nuestras directoras de Tesis, la Dra. **Martha Cecilia Carmona Lorduy** y la Dra. **Clara Inés Vergara Hernández**, por su dedicación y apoyo durante la realización del presente estudio. Sus reflexiones, enseñanzas y rigurosidad, que nos ayudaron a consolidar y a llevar a feliz término éste proyecto de investigación.

CONTENIDO

GLOSARIO.....	9
RESUMEN.....	11
ABSTRACT.....	12
INTRODUCCION.....	13
1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
1.1 DESCRIPCION DEL PROBLEMA.....	15
2. JUSTIFICACION	18
3. OBJETIVOS	20
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	20
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	20
4 MARCO TEORICO.....	21
4.1 ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.....	21
4.2 CÁNCER BUCAL.....	22
4.3 IMPACTO PSICOSOCIAL DEL CÁNCER	24
4.4 CAMBIOS SOCIALES, RELIGIOSOS Y ECONÓMICOS SUFRIDOS EN LOS PACIENTES CON CANCER ORAL.....	25
4.5 NECESIDAD DE APOYO EN LOS PACIENTES QUE PADECEN DE CÁNCER ORAL.....	26
4.6 APOYO PSICOSOCIAL EN ENFERMOS CON CÁNCER.....	27
4.7. EQUIPO INTERDISCIPLINARIO NECESARIO PARA LA BUENA ATENCIÓN DE LOS PACIENTES CON CÁNCER BUCAL	28
5. METODOLOGIA.....	30
5.1 UNIDAD DE ANÁLISIS.....	31

5.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	32
5.3 TECNICA.....	32
5.4 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	32
5.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS	33
6. RESULTADOS	35
6.1 CATEGORIA FAMILIAR	35
6.1.1 comportamiento a nivel familiar:	35
6.1.2 Comportamiento familiar a nivel económico:	36
6.2 COMPORTAMIENTO A NIVEL PERSONAL DURANTE EL PROCESO DEL DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER BUCAL	37
6.2.1 Comportamiento personal:	37
6.2.2 Comportamiento religioso:	38
6.2.3 Cambios a nivel económico:	39
6.2.4 Comportamiento social:.....	39
6.2.5 Cambios que se reflejan durante y después de la enfermedad:	40
6.2.6 Sentimientos reflejados al momento del diagnóstico, durante y después de la enfermedad:	42
7. DISCUSIÓN	44
8. CONCLUSIONES	48
9. BIBLIOGRAFIA	49
10. ANEXOS.....	54

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo 1. Consentimiento informado.....	52
Anexo 2. Guión de la entrevista aplicada al paciente diagnosticado con cáncer bucal (instrumento).....	53

GLOSARIO

Cáncer: según la OMS, El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.

Enfermedades catastróficas: Es una enfermedad devastadora y casi siempre incurable, que necesita de muchos recursos económicos y de muchos cuidados médicos, casi siempre paliativos y de constante soporte emocional al paciente y su familia. Incluye a los pacientes con cáncer terminal, a los cuadripléjicos por accidentes, trasplantes de médula y otros órganos sólidos, tratamiento de cánceres, pacientes con enfermedad renal terminal en programa de hemodiálisis.

Depresión: es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. En su forma más grave, puede conducir al suicidio. Si es leve, se puede tratar sin necesidad de medicamentos, pero cuando es moderada es necesario tratamiento farmacológico y psicoterapia profesional.

Ansiedad: definido por la OMS como “una emoción natural que comprende las reacciones que tienen los seres humanos ante la amenaza de un resultado negativo o incierto. Este tipo de reacciones, se producen ante los exámenes, al hablar en público, al sentirse evaluados, en situaciones sociales, o ante cualquier situación que nos resulte amenazante”.

Dolor: definido por la OMS como “una experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada a una lesión tisular real o potencial”. La percepción del dolor consta de un sistema neuronal sensitivo (nocioceptores) y unas vías nerviosas aferentes que responden a estímulos nociceptivos tisulares; la nociopercepción puede estar influida por otros factores (p.ej.psicológicos).

Temor: Estado emocional desagradable en el que se produce una respuesta psicológica y fisiológica de defensa ante algún tipo de agresión externa real o imaginaria.

Comportamiento o conducta: en psicología es el conjunto de respuestas, bien por presencia o por ausencia, que presenta un ser vivo en relación con su entorno o mundo de estímulos. El comportamiento puede ser consciente o inconsciente, voluntario o involuntario, según las circunstancias que lo afecten.

RESUMEN

ANTECEDENTES: el cáncer influye directamente en las características del individuo, extrapolando la problemática a un nivel social, económico y religioso. La interdisciplinariedad en la atención de los pacientes con cáncer bucal es de gran importancia, para obtener mejores resultados es necesario tomar decisiones terapéuticas apoyadas en un conocimiento claro y certero de lo que perciben estos individuos, además de mantener una buena comunicación y generarles un ambiente de confianza obteniendo así una mejor calidad de vida para ellos.

En la ciudad de Cartagena se encuentra limitada la información sobre cáncer oral y son muy pocos los centros asistenciales que se encuentran capacitados y disponibles para diagnosticar precozmente. Adicionalmente existen pocos estudios que indaguen acerca del comportamiento de pacientes ante el diagnóstico de cáncer, su sentir y sus frustraciones, conocimiento que ayudaría a que el profesional realice un abordaje más amplio considerando otras dimensiones distintas a la fisiopatología de la enfermedad. **OBJETIVO:** describir el comportamiento de pacientes con cáncer bucal teniendo en cuenta el desarrollo de la enfermedad y sus implicaciones a nivel personal y familiar. **METODOLOGÍA:** el tipo de estudio que se realizó es de enfoque cualitativo apoyado en el método de teoría fundamentada, en donde se llevó a cabo entrevistas no estructuradas, para conseguir que el paciente diagnosticado con cáncer oral pueda dar a conocer todas sus implicaciones y los cambios generados en su entorno familiar y personal. **RESULTADOS:** se realizaron 6 entrevistas a profundidad en 6 mujeres diagnosticadas con cáncer bucal, con un rango de edad entre 35 y 55 años. Se evidencio cambios en el comportamiento a nivel familiar y a nivel personal durante el proceso del diagnóstico de cáncer de tipo económico, religioso, social y psicológico. **CONCLUSIONES:** las participantes afirmaron ser apoyadas afectivamente por sus familiares, sin embargo temporalmente ellos se dejaban afectar física y emocionalmente por el cáncer sin padecerlo directamente. En

general se reflejó dificultad económica para cubrir los gastos del tratamiento y momentos de depresión, ira e inconformidad.

ABSTRACT

BACKGROUND: cancer directly influences the characteristics of the individual, extrapolating the problem to a social, economic and religious level. Interdisciplinarity in the care of patients with oral cancer is of great importance. In order to obtain better results it is necessary to make therapeutic decisions based on a clear and accurate knowledge of what these individuals perceive, as well as maintaining a good communication and generating an environment of Confidence thus obtaining a better quality of life for them. In the city of Cartagena is limited information on oral cancer and very few centers are trained and available to diagnose early. There are also few studies that investigate the behavior of patients in the diagnosis of cancer, their feelings and their frustrations, knowledge that would help the practitioner to take a broader approach considering other dimensions than the pathophysiology of the disease. **OBJECTIVE:** to describe the behavior of patients with oral cancer taking into accounts the development of the disease and its implications at personal and family level. **METHODS:** the type of study that was carried out is based on a qualitative approach based on the theory-based method, where unstructured interviews were carried out to ensure that the patient diagnosed with oral cancer can reveal all its implications and the changes generated in your family and personal environment. **RESULTS:** 6 in-depth interviews were conducted in 6 women diagnosed with oral cancer, ranging in age from 35 to 55 years. Changes in behavior at family and personal level during the diagnosis of cancer of economic, religious, social and psychological type were evidenced. **CONCLUSIONS:** the participants claimed to be affectively supported by their relatives, however temporarily they were physically and emotionally affected by the cancer without suffering directly. In general, economic difficulty was reflected to cover treatment costs and times of depression, anger and nonconformity.

INTRODUCCION

El cáncer es considerado como una enfermedad catastrófica con grandes repercusiones sociales, económicas y emocionales en quienes la padecen. Los efectos del cáncer en el perfil de salud de los colombianos amerita intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para lograr el impacto esperado a nivel poblacional e individual no solo en su incidencia y mortalidad sino también en el abordaje integral que deben recibir estos pacientes propendiendo por brindar una atención que mejore su calidad de vida.

Se calcula que cada año se presentan en el mundo más de 11 millones de casos nuevos de cáncer, de los cuales cerca del 80% se presentan en países en vías de desarrollo. Para estos países, el control del cáncer y de otras enfermedades crónicas impone retos particulares pues generalmente estas enfermedades coexisten con necesidades básicas insatisfechas.

Según la agencia internacional para la investigación en Cáncer (IARC), en el 2002 en Colombia se presentaron 70.750 casos nuevos de cáncer. En el 2005 ocurrieron 30.693 defunciones por cáncer, que representaron el 16,3% del total de defunciones. El 80% de los cánceres que ocurren en cabeza y cuello son de tipo escamocelular y el otro 20% corresponden a sarcomas de tejido blando, en glándulas salivares y el cáncer de tiroides. Los tumores de cabeza y cuello corresponden el 5% a hombres y un 2% a mujeres en una relación de 4:1 y se dan principalmente entre los 40 a 50 años de edad.

Debido a los altos índices de cáncer se crea el Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia 2010-2019, por la República de Colombia, el Ministerio de la Protección Social, el Instituto de Cancerología y la Empresa Social del Estado, el cual tiene como objetivos el control del riesgo, la detección temprana, el tratamiento, la rehabilitación y el cuidado paliativo, los cuales corresponden a los

finés básicos para el control del cáncer propuestos por la Organización Mundial de la Salud.

Este trabajo pretende ver la problemática del cáncer oral desde la perspectiva del paciente comprometido, explorando a profundidad los cambios sufridos desde la aparición de la patología, resaltando los que influyen directamente en su forma de comportarse o actuar durante el transcurso de la enfermedad con el propósito de tener una visión más global y como profesionales de la salud no nos enfoquemos solo en la fisiopatología de la enfermedad sino también en el paciente y su entorno para poder optimizar y mejorar de algún modo la atención brindada a estas personas.

1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 DESCRIPCION DEL PROBLEMA

Las enfermedades catastróficas y de alto costo como el cáncer influyen directamente en las características individuales del individuo, definiendo aspectos intrínsecos en un campo más amplio, extrapolándose a un nivel social difícil de entender y de gran importancia para la recuperación de paciente. El impacto del diagnóstico, pronóstico y tratamiento del cáncer provoca una serie de respuestas en el paciente que varían en grado e importancia, y que están relacionadas con determinadas variables personales y clínicas¹.

El cáncer indiferentemente de su localización o estadio es estigmatizado por el paciente como un problema sin solución, o una condena a la muerte por lo que la mayoría de estos individuos atraviesan por fuertes conflictos en todos los aspectos de su vida, por lo que hace necesario indagar sobre el comportamiento familiar y la percepción del paciente sobre su enfermedad. Este tipo de enfermedades se caracterizan por deteriorar al individuo psicológicamente aumentando la aparición de trastornos mentales como la bipolaridad, ansiedad, falta de deseo sexual, sentimiento de soledad, falta de motivación y la depresión siendo esta última la más común en estos pacientes y sus familiares o amigos².

Es común que la palabra cáncer genere sentimientos de miedo, ansiedad y tristeza en los pacientes y familiares y aún en los profesionales de salud. El miedo a la palabra no es menor a la relacionada con el diagnóstico. Esos sentimientos

¹ DE LA SERNA, Pedro. Reacciones de los profesionales y la familia ante la enfermedad terminal. Revista de la sociedad de Psiquiatría de la comunidad de Valencia, Colaboración No 28. España, 2001. Disponible en URL: http://red-farmamedica.com/spcv/revista/colaboraciones/col_28htm.

² DIE TRILL, María. Impacto Psicosocial del cáncer. En: Revista Contigo Psicooncología. n. 6, p. 19-21, Septiembre 06. Disponible en URL: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/revista_contigo/n_6/psicooncologia.pdf.

pueden surgir cuando parece imposible que el paciente continúe desempeñando su papel familiar y social, cuando ocurre una pérdida de control de la propia vida, cuando ocurren cambios en la imagen corporal o frente al miedo a la muerte, al dolor y a lo desconocido³.

La preocupación con una interpretación más amplia, no exclusivamente biológica del proceso salud-enfermedad, es antigua en la historia de las ciencias biológicas. Hipócrates – creador de la medicina moderna, enfatizaba que la base del arte médico estaba en la comprensión de la interacción entre cuerpo, mente y ambiente. Él consideraba que los factores culturales (modo de vida) y los psicológicos sumados a los factores ambientales ejercían fuerte influencia sobre el bienestar de los individuos. Actualmente, existe unanimidad en la afirmación de que los aspectos psicosociales son importantes en las prácticas profesionales de la salud. Siendo así, todo abordaje del individuo con cáncer debe basarse en una anamnesis que enfoque, del modo más completo posible, los aspectos biológicos y psicosociales⁴.

A pesar del conocimiento por las entidades de salud de estas características en los pacientes con cáncer oral hace falta tomar decisiones terapéuticas apoyadas en un conocimiento claro y certero de lo que perciben, en la actualidad en la ciudad de Cartagena no hay antecedentes de estudios donde se vea reflejado el comportamiento de los pacientes diagnosticados con cáncer bucal, debido a esto se plantea la siguiente pregunta de investigación.

³ FERREIRA, Pems. Alguns pacientes especiais no hospital geral: o paciente oncológico. Cadernos do IPUB. 1997. vol. 6, p. 143-154.

⁴ SECOLI, Silvia; PEZO, María; ALVES, Marli; MACHADO, Ana. El cuidado de la persona con cáncer. Un abordaje psicosocial. En: Index de Enfermería. Marzo, 2005. vol. 14, no. 51.

¿Cuáles son los comportamientos o conductas que presentan los pacientes con cáncer oral durante el transcurso de la enfermedad y sus implicaciones a nivel personal y familiar?.

2. JUSTIFICACION

El cáncer es una condición que implica un gran impacto a nivel emocional no solo para el paciente, sino también para su familia y para todos aquellos que están a su alrededor. Los pacientes con cáncer enfrentan múltiples cambios en su vida, desde las modificaciones en el área laboral, los ingresos económicos, hasta variaciones emocionales y espirituales que se evidencia directamente en la salud y recuperación del mismo, obligando a que la asistencia médica se extrapole a orientaciones multicéntricas que hagan soporte en todas las dimensiones afectadas para el paciente⁵.

El apoyo social es un pilar básico, al ser uno de los factores más influyentes en la respuesta que el paciente tendrá ante la enfermedad y en el mantenimiento de su calidad de vida, ya que estos creen que se sentirán rechazados por su familia y la sociedad^{6,7}.

Indagar acerca de los cambios que tenga el individuo comprometido que experimentan los pacientes con cáncer oral desde el diagnóstico hasta la resolución de la enfermedad, permite recolectar información importante con el

⁵ OVELAR, Irene. El impacto del Cáncer en la Familia. Trabajo final. Psicoterapia de Familia y de pareja. Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar. Disponible en: <http://www.avntf-evntf.com/imagenes/biblioteca/Ovelar,%20Irene%20Trab.%203%C2%BA%20online%2014.pdf>.

⁶ CANESS, Beatriz. Adaptación Psicométrica de las Escalas de Afrontamiento Para Adolescentes de Frydenberg y Lewis en un Grupo de Escolares de Lima Metropolitana. Universidad de Lima Perú. 2002. p. 191-223.

⁷ DÍAZ, Ivonne; VELÁSQUEZ, Dariana; RODRÍGUEZ, Kelly; ORTIZ, Yirle; JEREZ, Jorge; BUITRAGO, Liz; et al. Afrontamiento frente a la enfermedad en pacientes oncológicos. En: Revista Ciencia y Cuidado. 2010. vol. 7, no. 1, p. 61 – 69.

propósito de optimizar una atención interdisciplinaria⁸.

En Cartagena los estudios sobre cáncer oral son limitados, más aún los de tipo cualitativo. Por lo que este proyecto tiene mucha importancia en este campo y beneficia no solo a los pacientes afectados sino también a los profesionales del área de la salud.

⁸ GARZÓN, N; PENA, B; ARANGO, G; AGUINGA, W; CÉSPEDES, V; GARZÓN, N; et al. Recomendaciones éticas para las investigaciones en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacionalde Colombia. Bogotá: UNAL. Facultad de Enfermería, Centro de extensión e investigación. 2008. p. 24.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Describir el comportamiento de pacientes con cáncer bucal teniendo en cuenta el desarrollo de la enfermedad y sus implicaciones a nivel personal y familiar

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las características personales y familiares del paciente.
- Identificar los comportamientos presentados por los pacientes en cada una de las etapas de la enfermedad.
- Relacionar los comportamientos encontrados con el desarrollo de la enfermedad.

4 MARCO TEORICO

4.1 ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

La legislación colombiana, en la ley 797 de 2003, define a la enfermedad catastrófica: “Como una enfermedad aguda o prolongada, usualmente considerada como amenazante para la vida o con el riesgo de dejar discapacidad residual importante. La enfermedad catastrófica, a menudo conlleva trastornos psicosociales que afectan de manera importante su evolución, porque altera el proceso de rehabilitación, los hábitos saludables y la calidad de vida y limita la adherencia a los tratamientos”⁹

Las enfermedades Catastróficas por su alto grado de complejidad y tratamiento se clasifican por categorías^{10,11}:

- **Primero:** Las enfermedades que son crónicamente debilitantes graves, de alto costo, diagnóstico tardío, de baja incidencia y son de origen genético.
- **Segundo:** las enfermedades que tienen un alto costo en el tratamiento, son graves, fáciles de diagnosticar y la recuperación en muchos de los casos es total. En esta categoría están ubicados aquellos padecimientos que requieren una gran erogación económica para el tratamiento, pero que son fáciles de diagnosticar, y una vez que se han cumplido los ciclos terapéuticos, la recuperación en muchos de los casos es total por ejemplo: el tratamiento con quimioterapia y radioterapia para el cáncer.
- **Tercero:** las enfermedades graves adquiridas de fácil diagnóstico, pero que requieren de asistencia médica de por vida. En esta categoría entra el tratamiento de diálisis para pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y tratamientos para SIDA.

⁹ Ley 797 de 2003. Revista Facultad Nacional de Salud Pública de Colombia.

¹⁰ MORANT, M; MULAS, F; HERNÁNDEZ, S; ROSELLÓ, B. Tratamiento farmacológico con risperidona en niños con trastornos en el comportamiento. En: Revista de Neurología, V. 33, n. 3.

¹¹ FRANCO A. Tendencias y teorías en salud pública. En: Revista Facultad Nacional de Salud Pública de Colombia. Medellín Julio-Diciembre, 2006. vol.24, no. 2, P. 119-130.

4.2 CÁNCER BUCAL.

La OMS; define el término cáncer como un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo¹². El cáncer supone un problema de salud a nivel mundial y es una de las causas más importantes de mortalidad^{13,14}.

En cavidad bucal el crecimiento anormal y descontrolado proviene de la mucosa (el tejido de los labios o la lengua y del piso de la boca o en las glándulas salivales, el revestimiento de las mejillas, las encías y el paladar)¹⁵, y al igual que otras células malignas pueden invadir tejidos y órganos próximos o distantes y, finalmente, si no son tratados, ocasionar la muerte¹⁶. El carcinoma de células escamosas (OSCC) es la neoplasia maligna más frecuente de los cánceres de la cavidad bucal, se localiza mayoritariamente en la porción libre de la lengua y el suelo de la boca¹⁷.

El paciente afectado de cáncer bucal tiene comprometido funciones vitales relacionadas con su alimentación, comunicación, reconocimiento de los sabores y olores, puede respirar en muchas ocasiones con la ayuda de una traqueotomía; la

¹² HAHN, WC; WEINBERG, RA. Rules for making human tumor cells. En: England Journal Medical 2002. vol.347, p.1593-603.

¹³ GARCÍA, V; GONZÁLEZ, MA; BASCONES, A. Bases moleculares del cáncer oral. Revisión bibliográfica. En: Avances en Odontoestomatología. 2005. Vol. 21, no.6, p.287-95.

¹⁴ DÍAZ, R; CAMPO, J; CANO, J; LÓPEZ, M; GONZÁLEZ, MA; BASCONES, J; et al. Methylation in oral cancer and precancerous lesions (Review). En: Oncology reports. 2011. vol. 25, p.1203-9.

¹⁵ LAMBERT, R; SAUVAGET, C; DE CAMARGO, M; et al. Epidemiology of cancer from the oral cavity and oropharynx. En: Eur J Gastroenterol Hepatol. 2011. Vol.23, no. 8, p. 633-41.

¹⁶ NAJEEB, T. Clinicopathological presentation of tongue cancers and early cancer treatment. En: J Coll Physicians Surg Pak. 2006. vol.16, no.3, p.179-82.

¹⁷ GODOY, R; TAMANAHA, R. Carcinoma epidermoide en cavidad oral. En: Rev Asoc Odontol Argent. 2003. vol.91, no.31, p.90-3.

fetidez y las secreciones sero-purulentas, son perennes acompañantes. Todas las consideraciones que se hacen en presencia de un individuo supuestamente sano.

El cáncer bucal y bucofaríngeo representa el 3% de todos cánceres, sin embargo, son los que menor tasa de sobrevida tienen¹⁸. Los factores de riesgo asociados al OSCC se categorizan en dos grupos: exógenos incluidos el consumo de alcohol, tabaco y uso prolongado de prótesis desadaptadas e infecciones por VPH y endógenos: la herencia, malnutrición además de factores hormonales¹⁹.

En Colombia anualmente se originan 100 a 120 nuevos casos de cáncer oral. El 50% ocurre en lengua, siendo 3 veces más frecuente en hombres que en mujeres. Los factores de riesgo que se observan son el tabaco, alcohol, genética, nutrición, virus, radiaciones y riesgos ocupacionales²⁰.

Uno de los principales inconvenientes de tratar el cáncer bucal es su detección tardía en un 68-72% de los casos, lo cual en muchas ocasiones producirá consecuencias devastadoras para el paciente, por lo que los protocolos terapéuticos son complejos, agresivos y radicales; consisten en escisión quirúrgica, radioterapia y quimioterapia²¹.

¹⁸ SILVERMAN, S. Demographics and occurrence of oral and pharyngeal cancers. En: *JADA*. 2003. vol. 132, p.7s-11s.

¹⁹SUGIYAMA, M; BHAWAL, UK; DOHMEN, T; ET AL. Detection of human papillomavirus-16 and HPV-18 DNA in normal, dysplastic, and malignant oral epithelium. En: *Oral Surgery, Oral Medicine Oral Pathology, Oral Radiology and Endodontics*. 2003. vol.95, no.5, p.594-600.

²⁰ ROCHA A. Cáncer Oral: El papel del odontólogo e la detección temprana y control. En: *Revista Facultad de odontología Universidad de Antioquia* 2009. vol.21, no.1, p.112-21.

²¹ RAVI. D; RAMADAS, K; MATHEW, B; ET AL. Apoptosis, angiogenesis and proliferation: trifunctional measure of tumour response to radiotherapy for oral cancer. En: *Oral Oncology*. 2001. vol.37, p.164-71.

4.3 IMPACTO PSICOSOCIAL DEL CÁNCER

El diagnóstico de cáncer puede producir cambios psicológicos importantes en el paciente y en su familia, dependiendo del tipo de tumor diagnosticado, de los tratamientos médicos administrados, de sus sistemas de apoyo, del momento evolutivo en el que se diagnostica, del estilo empleado por cada uno para afrontar los problemas que la vida plantea, de la historia de enfermedades que haya padecido... y de un sinnúmero de factores más. Por tanto, la experiencia con el cáncer difiere en cada paciente y en cada familia²².

La mayoría de los pacientes oncológicos vive un proceso psicológico adaptativo denominado "duelo oncológico" que consiste en un conjunto de etapas por las que atraviesa durante los meses que siguen al diagnóstico. Este proceso le permite al paciente estructurar una respuesta a los desafíos a los cuales deberá enfrentarse. Elizabeth Kübler-Ross describió estas etapas de la siguiente manera^{23,24}:

- a. **Negación o aislamiento:** permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada. El paciente no puede comprender lo que ha sucedido. Puede ir acompañada de reacciones como el shock y desvanecimiento.
- b. **Ira:** la realidad empieza a penetrar en la conciencia y la negación es sustituida por el enojo. Comienzan a surgir todos los "por qué".

²² SALCEDO, CLAUDIA, AND R. CHASKEL. "Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes." *Precop SCP*, 2011. p. 5-18.

²³ KÜBLER, R; STANFORD, W; LOUIS, V. On Death and Dying. En: *JAMA*. 1972. Vol. 221, no. 2, p. 174-179.

²⁴ ÁVILA, M; MORAL, J. "El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales." En: *Psicooncología*, 2013. Vol. 10, no. 1, p. 109-130.

- c. **Pacto:** el paciente intenta hacer un trato con Dios o con el destino, prometiendo algún voto a cambio de más tiempo. Trata de llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia o ganar tiempo.

- d. **Depresión:** la persona se ve invadida por una profunda tristeza. Es un estado temporario y preparatorio para la aceptación de la realidad, en el que es contraproducente intentar animar al doliente. Si se le ayuda a expresar su dolor será más fácil la aceptación.

- e. **Aceptación:** el paciente siente que está preparado y asume la realidad y comienza a ser activo en su proceso de curación.

4.4 CAMBIOS SOCIALES, RELIGIOSOS Y ECONÓMICOS SUFRIDOS EN LOS PACIENTES CON CANCER ORAL.

El hombre, por su esencia social, posee rasgos fundamentales y particularmente específicos que lo diferencia radicalmente de otros seres vivos. Esto obliga a enfocar la salud de las personas no solo desde posiciones biológicas, sino considerando las características sociales y dentro de estas las psicológicas y espirituales²⁵.

Las experiencias espirituales no son aspectos aislados de la biología humana. Existe gran evidencia que existe un engranaje entre estos aspectos, se ha demostrado que la glándula pineal media la percepción espiritual o la inmunidad contra el cáncer, estimulando la generación de citoquinas e interluquinas contra el

²⁵ ESPINOZA L. Cambios del modo y estilo de vida; su influencia en el proceso salud mental. En: Revista Cubana de Estomatología. [versión On-line ISSN 1561-297X]. 2004, v. 41, n. 3.

cáncer y se demuestra que las emociones y los estados de conciencia son mediados químicamente²⁶.

Los supervivientes del cáncer, especialmente la gente de edad laboral, experimentan en forma común privaciones económicas materiales y psicológicas. En 2016 la investigadora Robin Yabroff publicó un estudio en 1200 supervivientes de cáncer donde los participantes informaron haber experimentado dificultades económicas (como endeudarse, declarar bancarrota y preocupación constante sobre asuntos económicos) relacionadas con su enfermedad y su tratamiento²⁷.

4.5 NECESIDAD DE APOYO EN LOS PACIENTES QUE PADECEN DE CÁNCER ORAL.

Los programas de intervención y seguimiento psicológico para los pacientes sometidos a tratamientos como radioterapia y quimioterapia tiene como finalidad proporcionar un proceso con un impacto psicológico disminuido y el sufrimiento asociado, encontrando y previniendo necesidades, y otras complicaciones buscando nuevas vías que faciliten reducir en lo posible, los efectos adversos como ansiedad, depresión, dolor.²⁸

Todo los programas de tratamiento para individuos que padecen enfermedades catastrófica motivan el bienestar de ellos cumpliendo metas: como tener claro lo que sienta el paciente estableciendo la oportunidad para mejorar la calidad de

²⁶ MESQUITA, A; LOPES, E; VALCANTI, C; NOGUEIRA, D; PANZINI, R; CAMPOS, E. La utilización del enfrentamiento religioso/espiritual por pacientes con cáncer en tratamiento quimioterápico. En: Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2013. Vol. 21, no. 2, P. 1-7.

²⁷ YABROFF, KR; DOWLING, CE; DE GUY, JR; BANEGAS, MP; DAVIDOFF, A; HAN, X; et al. Financial hardship associated with cáncer in the United States: Findings from a population-Based sample of adult cancer survivors. En: Journal of Clinical Oncology. 2016. vol. 34, no. 3, p. 259-67.

²⁸ ARRANZ, P; COCA, C; BBAYÉS, R; DEL RINCÓN, C; HERNÁNDEZ, F. Intervención psicológica en pacientes que deben someterse a un trasplante de médula ósea En: Psicooncología. Vol. 0, no. 1, p. 93-105.

vida, con el fin del que el paciente mantenga una visión de su futuro positivo estimulando el recuerdo de situaciones satisfactorias en su vida²⁹.

Los trastornos de ansiedad se presentan hasta en un treinta por ciento de los pacientes con cáncer y empeora cuando el cáncer avanza sin posibilidad de resolución y los tratamientos con fines paliativos, disminuyendo la capacidad emocional social y psicológica del paciente, disminuyendo de esta manera su calidad de vida³⁰

4.6 APOYO PSICOSOCIAL EN ENFERMOS CON CÁNCER

Palacín refiere que el apoyo social es una información verbal y no verbal, una ayuda tangible o accesible dada por otra persona que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor. De igual forma, plantea que el apoyo emocional hace énfasis al sentimiento de ser querido y de poder tener confianza en alguien. Es también saber que hay una persona con la que puede comunicarse y compartir emociones y vivencias, sintiendo que es valorado³¹.

Bárez habla del apoyo social como un concepto interactivo, que se refiere a cualquier tipo de conductas que se dan entre las personas como escuchar, demostrar cariño o interés, guiar, expresar aceptación, etc. y que cumple con una función de tipo emocional, material o informacional. Se refiere al apoyo emocional como conductas que fomentan los sentimientos de bienestar afectivo y hacen que

²⁹ FOLKMAN, S; GREER, S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness:When theory, research and practice inform each other. En: Psychooncology. 2000. vol. 9, p.11-9.

³⁰ STARK, D; KIELY, M; SMITH, A; ET AL. Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. En: Journal of Clinical Oncology. 2002. vol.20, p.3137-3148.

³¹ PALACÍN M. Estrategias de Apoyo Psicosocial: Grupos de Apoyo y Grupos de Ayuda Mutua. Asociación Catalana de les Neurofibromatosis. En: Revista ACNefi Informa. [on line <http://www.acnefi.org/revista/n00720.htm>] 2003.

el sujeto se sienta querido, amado, respetado, generando sentimientos de seguridad. Concluye que el apoyo emocional se trata de expresiones o demostraciones de amor, afecto, cariño, simpatía, empatía, estima y pertenencia a grupos³²

Rincón–Hoyos describen el desarrollo del Programa de Atención Psicosocial Integral, Apoyo y Rehabilitación en enfermedades catastróficas desarrollado en el Centro Hospitalario de la Fundación Valle del Lili, el cual incluye un abordaje integral biopsicosocial e interdisciplinario, que actúa en forma precoz para la prevención de estados de ansiedad o depresión. Se trata de realizar intervenciones efectivas para disminuir el sufrimiento, amortiguar el impacto psicológico y facilitar el proceso de adaptación del enfermo y su familia, de tal modo que pueda dar una nueva significación a su situación, afrontar la incertidumbre y vivir con esperanza³³

4.7. EQUIPO INTERDISCIPLINARIO NECESARIO PARA LA BUENA ATENCIÓN DE LOS PACIENTES CON CÁNCER BUCAL

Un abordaje interdisciplinario se explica como el trabajo realizado por un grupo de personas expertas en diversos campos son capaces de tener opiniones y decisiones autónomas, con una finalidad común y se puedan comunicar,

³² BÁREZ, M; BLASCO, T; FERNÁNDEZ, J. La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. En: Anales de psicología. España. 2003. vol. 19, no. 2, p. 235–46.

³³ RINCÓN, H; CASTILLO, A; REYES, C; TORO, C; RIVAS, J; PÉREZ, A; et al. Atención psicosocial integral en enfermedad catastrófica. En: Revista Colombiana de Psiquiatría. 2006. vol. 35, no.1, p.44 – 71.

compartiendo y consolidando el conocimiento de los protocolos de atención que se instauran³⁴.

Los factores que influyen en los resultados obtenidos por la interdisciplinariedad en el equipo de trabajo son en relevancia tres: en primer lugar el entorno laboral³⁵, y características del profesional³⁶ las cuales deben ser evaluadas por las entidades prestadores de salud para engranar los equipos de tal manera que se potencialicen los resultados y actúen en pro del paciente.

Entender a profundidad la repercusión a nivel social, religioso, económico y familiar a las que se enfrentan los pacientes con cáncer oral y modificaciones en su vida.

³⁴ RABINOWITZ, B. Interdisciplinary breast cancer care: declaring and improving the standard. En: *Oncology*. 2004. vol.18,no.10,p.1263-1246.

³⁵ HALL, JA; DORNAN MC. Patient sociodemographic characteristics as predictors of satisfaction with medical care: a meta-analysis. En: *Social Science & Medicine*.1990. vol. 30, no.7, p.811-818.

³⁶ LEMIEUX,C; MURRAY, M; BAKER, GR; et al. The effects of quality improvement practices on team effectiveness: a mediational model. En: *Journal of Organizational Behavior*. 2002. vol.23, no.5, p.533-553.

5. METODOLOGIA

Se realizó un estudio cualitativo de teoría fundamentada, guiado por los lineamientos de Corbin y Strauss, quienes utilizan un diseño sistemático para la generación de categorías³⁷. Este se basa en los principios del *interaccionismo simbólico* que plantea: las personas actúan de acuerdo con el significado que otorgan a las situaciones vividas. Con la teoría fundamentada se busca conocer la realidad a través de un proceso inductivo en el cual se parte de los significados que le otorga el individuo a las circunstancias que está viviendo, en interacción con el ambiente natural y social donde se encuentra.

La información se obtuvo a través de entrevistas de profundidad que se realizaron a 6 pacientes con cáncer bucal, de amígdala, lengua, paladar quienes se ubicaron a través del sistema de cancerología del hospital universitario en la ciudad de Cartagena de Indias, Colombia. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad, y el proceso de recolección y análisis de los datos fue paralelo. Todas las pacientes eran de sexo femenino, cuyas edades oscilaban entre los 30 y los 60 años de edad. En el momento de la entrevista tres estaban casadas, dos vivían en unión libre y una se encontraba separada.

La diversidad de características de los participantes permitió captar el comportamiento de los pacientes de acuerdo a su forma de expresión se pudo observar en el momento de la entrevista, el recuerdo que tenían de las experiencias vividas en el pasado y su comportamiento actualmente.

En cuanto a los aspectos éticos, esta investigación tuvo en cuenta las recomendaciones previstas en la Facultad de Enfermería y por la Dirección de

³⁷ STRAUSS, A; CORBIN, J; ZIMMERMAN, E. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Primera edición (en español): Medellín. Editorial Universidad de Antioquia, diciembre de 2002.

Investigación de la Universidad Nacional de Colombia para el desarrollo de estudios de investigación³⁸³⁹. Estas se fundamentan en los lineamientos establecidos para la investigación biomédica en seres humanos, establecidas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS), en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), Ginebra, 2002⁴⁰.

Es así como todas las personas del estudio tomaron la decisión libre de participar; firmaron el consentimiento informado Para garantizar la privacidad y la intimidad, los participantes se identificaron con nombres completos, su edad y su número de identidad, cedula de ciudadanía, nombre en las fichas de caracterización, y a cada entrevista se le asignó un código numérico

5.1 UNIDAD DE ANÁLISIS

A través del proceso de análisis se realizó la codificación de la información y la descripción detallada mediante dos categorías. La categoría familiar que se subdividió a su vez en dos subcategorías, comportamiento a nivel familiar y cambios a nivel económico. Por su parte la categoría personal se subdividió en seis subcategorías, abarcando información acerca del comportamiento personal, comportamiento religioso, cambios a nivel económico, comportamiento social, cambios que se reflejan durante y después de la enfermedad y sentimientos reflejados al momento del diagnóstico y durante y después de la enfermedad.

³⁸WUEST, J; MUNHALL, P. Grounded Theory: the method. Nursing Research, a Qualitative Perspective. Boston:Jones and Bartlett Publishers; 2007: p. 239-271.

³⁹GARZÓN N et al. Recomendaciones éticas para las investigaciones en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacionalde Colombia. Bogotá: UNAL. Facultad de Enfermería, Centro de extensión e investigación; 2008, 24 p.

⁴⁰Dirección de Investigación Sede Bogotá (DIB). Universidad Nacional de Colombia. Ética e investigación [en línea [consultado mayo 1 de 2008] En: <http://www.dib.unal.edu.co/etica/index.html>.

5.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Pacientes mayores de 18 años diagnosticados con cáncer oral en el Hospital Universitario del Caribe, que tengan buenas condiciones mentales, no posean otra patología sistémica grave y acepten estar en el estudio firmando el consentimiento informado, en donde el paciente autorice al grupo de investigadores de la facultad de odontología para realizar una entrevista guiada y usar información obtenida con fines investigativos, de forma responsable.

A manera de información se le explica al paciente que será grabado, se mantendrá la confidencialidad de toda la información obtenida y puede retirarse de la investigación en cualquier momento.

5.3 TECNICA

Se utilizó una entrevista a profundidad con preguntas orientadoras y un relato oral, grabada en medios electrónicos, magnetofónicos y un cuaderno de campo donde se consignaron los ademanes, gestos y otros datos que surgían al momento de expresar sus opiniones con relación a su condición de enfermedad. El sitio de la entrevista debía ser un ambiente natural del entrevistado, donde se le abordó las veces necesarias hasta la consecución de la investigación.

5.4 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Previo permiso institucional se revisaron historias clínicas para comprobar el diagnóstico y obtener información del proceso salud-enfermedad; luego se abordó, y se solicitó con quienes se concretó la cita para obtener la información de este estudio; los datos de primer orden narrados por los participantes se grabaron, transcribieron, y organizaron en una matriz previamente establecida

con categorías teóricas, empíricas y las emergentes para su respectivos análisis, este proceso se realizó en el tiempo evitando dispersiones o deterioro de la información percibida; para el análisis y validación de esta es necesario verificar que los datos obtenidos representen la percepción de la población cuidando no exagerar en los datos individuales pero tampoco desestimarlos, para lo cual se garantizará la retroalimentación de los participantes con el fin de mantener la información lo más fidedigna posible.

En el campo de trabajo se fomentó espacios de confianza entre el grupo investigador y los participantes; durante el procesamiento. Los resultados se sometieron a diferentes métodos de evaluación:

- Organizar y comparar los datos cualitativos, según sus propiedades y dimensiones.

- Identificar la percepción de la patología diagnosticada como fuente de la teorización y la validación interna y externa conseguida con la comparación constante entre datos y las fuentes bibliográficas, epidemiológicas e investigativas, logrando la triangulación de la información, una visión amplia y globalizada.

- La observación dirigida del grupo investigador durante la recolección de la información permitió la correlación del análisis entre los datos de primer orden y la información registrada en la historia clínica a fin de determinar la oportunidad del servicio.

- Difundir los resultados del estudio en eventos académicos de la Facultad de Odontología y a través de artículos en revistas indexadas.

5.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS

De los referentes para manejo ético en investigación, para el desarrollo de este trabajo se acogió el decreto 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia, especialmente lo relacionado con investigaciones sin

riesgo en el capítulo I, artículo 11, inciso a en donde dice que: “Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”. De acuerdo con esta resolución y en su artículo 6 inciso e el cual menciona que: “La investigación en seres humanos contará con un consentimiento informado por escrito firmado por el sujeto o representante legal, el participante antes de ser incluido en el estudio deberá firmar un formato de consentimiento informado”. A cada participante se le suministró previa firma del consentimiento informado toda la información correspondiente a la investigación, se le explicó que los datos o resultados obtenidos se utilizarían de forma académica y se les garantizó el anonimato en cuanto a la identidad de los participantes. **(Ver Anexo 1 Formato de consentimiento informado).**

6. RESULTADOS

En total se realizaron 6 entrevistas a profundidad en pacientes de género femenino diagnosticadas con cáncer bucal. Las edades de las pacientes entrevistadas oscilaban entre los 35 y 55 años de edad.

Los resultados se organizaron en dos grandes categorías como lo son: categoría familiar, compuesta por dos subcategorías. “Comportamiento familiar y Comportamiento económico a nivel familiar.” Y la categoría personal, integrada por las subcategorías: “comportamiento personal, comportamiento religioso, comportamiento a nivel económico, comportamiento social, Cambios que se reflejan durante y después de la enfermedad y Sentimientos reflejados al momento del diagnóstico, durante y después de la enfermedad.

6.1 CATEGORIA FAMILIAR

6.1.1 comportamiento a nivel familiar: En general las participantes afirman ser apoyadas afectivamente por sus familiares, sin embargo notan que aunque los integrantes de la familia ya sean esposo, hijos, hermanos, entre otros; se esfuercen por ser una fuente de motivación y apoyo, es inevitable que los familiares se dejen afectar física y emocionalmente por el cáncer sin sufrirlo ellos directamente.

001.1.1.68. “Mi familia al ver el cambio en mi actitud empezaron a cambiar su estado de ánimo”

002.1.1.25. “En mi familia reaccionaron peor que yo, todos perdieron peso, la casa se sentía triste, hubo un tiempo de mucha tristeza”

Una de las participantes refirió que sus familiares modificaron su estilo de alimentación junto con ella, como un acto de apoyo y también con el propósito de mejorar la calidad de vida de todos en la familia.

001.1.1.84. “En mi casa me colaboraban, todos comíamos igual”

Se detectó por afirmación de una entrevistada que su hijo disminuyó el rendimiento académico en el colegio, debido al impacto que produjo la enfermedad en su vida. Lo que evidencia como el diagnóstico de cáncer afecta múltiples dimensiones de la vida cotidiana de los demás integrantes de la familia, ya sea en la parte académica, laboral o social.

004.1.1.15. “Mi hijo mayor cuando se enteró decayó mucho. En el colegio él siempre ocupaba el primer lugar pero ese periodo bajó mucho las notas”

Así como el diagnóstico de cáncer y la evolución de la enfermedad puede ser una fuente de unión a nivel familiar, también puede producir distanciamiento e incluso separación con la pareja sentimental.

003.1.1.28. “Con el compañero sentimental que tenía en ese tiempo al verme ya no le gustaban mis besos, no estaba completa y se entusiasmó con otras mujeres”

003.1.1.30. “Después conocí a un hombre que me dio mucho apoyo y me ha dado mucho amor y con él vivo actualmente”

6.1.2 Comportamiento familiar a nivel económico: la mayoría de las participantes expresaron dificultades para cubrir los gastos que genera el tratamiento de la enfermedad. Mientras que algunas tenían apoyo de todos sus familiares para transportarse y comprar medicamentos, habían casos en que adquirieron deudas considerables.

002.1.136. "Mis hermanos todos trabajan, gracias a Dios aportaron su granito de arena"

003.1.1.36. "Económicamente estaba muy mal porque prestaba para poder mandar a hacer las prótesis porque no tenía ayuda de mi hija y no estaba trabajando"

6.2 COMPORTAMIENTO A NIVEL PERSONAL DURANTE EL PROCESO DEL DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER BUCAL

6.2.1 Comportamiento personal: inicialmente la mayoría de las participantes refirieron cambios a nivel psicológico y emocional durante el diagnóstico de la enfermedad, presentando cambios en el estado de ánimo, depresión o momentos de ira e inconformidad.

001.1.1.40. "entré en un estado depresivo y quedé en silencio, no hablaba con nadie"

001.1.1.50. "yo era una persona alegre y en ese momento solo pasaba triste"

002.1.1.13. "imagínese me quise morir"

Una de las entrevistadas manifestó que no tenía esperanza de vida, por lo que su comportamiento con sus familiares cambio radicalmente, tratándolos de manera fría y grosera porque en ese momento tenía la certeza que así no la extrañarían cuando muriera.

001.1.1.19. “empecé a tratar mal a mi hijos porque yo decía cuando yo me muera no quiero que les haga falta y si los trato mal cuando me muera no me extrañaran”

Los primeros días luego del diagnóstico de cáncer oral o cualquier otro tipo de cáncer son los más difíciles, sin embargo se evidenció en tres de las participantes que luego del impacto que sufrieron emocionalmente, aceptaron la realidad y hubo un cambio de actitud favorable en su estado de ánimo y su comportamiento a nivel personal y familiar.

006.1.1.13. “las cosas fueron cambiando y ya no pensaba en la muerte, sino centrada en mis hijas”

006.1.1.14. “puse todo mi empeño para salir adelante con la enfermedad”

006.1.1.20. “me aferré mucho a la vida porque uno tiene que vencer la dificultades que la vida le pone”

6.2.2 Comportamiento religioso: después de pasar por el afrontamiento de la enfermedad, es normal que se generen conductas adaptativas en las personas diagnosticadas con cualquier enfermedad catastrófica. La mayoría de las participantes de esta investigación se enfocaron para la resolución del miedo y la angustia que sentían inicialmente en fortalecer su parte espiritual y crear un mayor acercamiento a Dios.

002.1.1.18. “Confiar en Dios y aferrarme a él me dio muchas fuerzas”

004.1.1.63. “Solo me refugié en Dios”

006.1.1.79. “Por medio de Dios y los médicos estoy sana”

6.2.3 Cambios a nivel económico: todas las investigadas a excepción de una participante refirieron inconformidad con las EPS a la que pertenecían. Existían ocasiones en que devolvían a las pacientes por problemas con la contratación y las remitían para otro centro asistencial.

001.1.1.13. Como todas las EPS hoy si y mañana no. Un día me tocaba en un lado y otro día en otro lado”

001.1.1.26. “Desde el momento que la EPS se dio cuenta de las complicaciones que presentaba por negligencia de su parte, se puso un poquito más a aligerar el tratamiento”

004.1.1.50. “con la EPS tengo una tutela hace tres años, me dijeron que iban a realizarme la cirugía y no la hicieron”

Una de las participantes manifestó no tener inconvenientes con su Entidad Prestadora de Servicios de Salud porque tenía una familiar trabajando dentro de la institución, quien le ayudaba a gestionar todo lo que necesitaba.

002.1.1.33. “yo pagué solo el carro donde me transportaba, tuve suerte. Gracias a Dios tengo una cuñada que trabaja en la institución donde me atendían y eso me ayudó mucho también”

De las 6 participantes, solo una expresó tener la necesidad de trabajar para poder cubrir los gastos de las prótesis que necesitaba. Las demás investigadas manifestaron contar con apoyo económico por parte de sus familiares.

6.2.4 Comportamiento social: durante el desarrollo de esta investigación se evidenció que la mayoría de las entrevistadas recibían estímulo psicológico y apoyo afectivo por parte de sus amigos, vecinos y médicos tratantes, quienes

constantemente les emitían frases emotivas y esperanzadoras para continuar con el afrontamiento del diagnóstico de cáncer.

001.1.1.80. “Yo tuve mucho apoyo a nivel afectivo de dos amigas durante la enfermedad”

005.1.1.52 “Gracias a Dios he tenido apoyo de personas que creía que no les interesaba, he ido superando todo”

006.1.1.61 “Todos me ven como una guerrera”

Así como hay personas que sienten apoyo emocional durante el transcurso de su enfermedad, hay otras para quienes el impacto a nivel social les causa molestias y angustias. Dos de las entrevistadas refirieron padecer de burlas y murmuraciones de las personas a su alrededor.

003.1.1.46. Tras la caída de parte del cabello salgo a la calle, me da pena pero sigo así”

004.1.1.42. “Muchas veces la gente se burla como hablo porque no vocalizo”

6.2.5 Cambios que se reflejan durante y después de la enfermedad: en todas las entrevistadas se observan alteraciones a nivel físico y motor debido a las cirugías orales realizadas y la quimioterapia, teniendo dificultad para alimentarse, alteraciones del gusto y el olfato, problemas para expresarse por la deficiente vocalización.

003.1.1.19. “Desde que no tenía la mitad de mi maxilar derecho he sobrevivido con mi prótesis especial. Sin ella no puedo comer, no puedo tomar nada, no puedo hablar”

004.1.1.48. “No puedo tener una higiene oral, tengo una comunicación entre el paladar y la nariz”

005.1.1.41. “Me dan muchos malestares, ganas de vomitar pereza, las glándulas gustativas todas las he perdido porque la comida todo me sabe igual”

Además una de las participantes refiere la aparición de patologías que antes no padecían y ahora deben manejar.

004.1.1.35. “A raíz de esas quimio no veo casi por el ojo izquierdo”

004.1.1.38. “Tengo un asma que me ha dado ahora y una sinusitis crónica. A raíz de todas esas complicaciones uno queda como incompleto”

En este estudio también se evidencia que aunque a las personas que padecen cáncer les toque cruzar por momentos difíciles durante la enfermedad, afrontar todos sus cambios físicos, la pérdida de apetito o el debilitamiento que presentan posterior a la quimioterapia, llega un momento en donde hay un cambio de actitud negativa a positiva.

001.1.1.41. “Hubo un momento en el que me di cuenta que mis hijos me necesitaban”

001.1.1.51. “Tuve un cambio radical porque me di cuenta que no podía seguir con esa actitud de tristeza y tenía que luchar”

002.1.1.30. “Cambio mi forma de actuar hacia las otras personas, pienso que ahora soy más buena”

6.2.6 Sentimientos reflejados al momento del diagnóstico, durante y después de la enfermedad: durante la etapa inicial de la enfermedad cuatro de las participantes manifestaron tener pensamiento suicidas, o ganas de morirse.

001.1.1.106. “Llegué a pensar en quitarme la vida una noche que estaba sin poder dormir y luego miré al fondo del cuarto y vi una cabuya”

003.1.1.43. “Pensé estar dispuesta a acabar con mi vida”

004.1.1.12. “Cuando salí del consultorio se me vinieron muchas ideas a la cabeza, hasta quitarme la vida”

006.1.1.10. “Al principio me quería morir”

Por el contrario se detectó en una de las entrevistadas miedo a perder la vida en la etapa inicial del diagnóstico, así como también después del tratamiento el temor persistía por una recidiva del cáncer.

002.1.1.14. “Cuando dicen cáncer uno piensa enseguida que se va a morir”

002.1.1.43. “No deja de darme miedo que la enfermedad vuelva”

Así como se producen emociones fuertes en la etapa inicial de la enfermedad, hay casos en que los pacientes entran en shock y no siente ningún tipo de emoción y luego de un tiempo cuando están en proceso de radiaciones y quimioterapias entran en depresión.

0051.1.29. “yo no sentí ni rabia, ni dolor, ni ira”

005.1.1.39. “Después que me mandaron al centro de radiaciones sentí un poco de depresión”

7. DISCUSIÓN

La metodología cualitativa resulta ser idónea cuando se quiere abordar un tema en profundidad, debido a que permite explorar las riquezas de las experiencias sobre el proceso de enfermedad en que están o han estado inmersos los protagonistas del estudio⁴¹.

El cáncer invade a la familia de la misma forma que invade el cuerpo humano. Ante la presencia de una enfermedad terminal en una persona es inevitable evitar un desequilibrio familiar, el cual se desarrolla en tres fases fundamentales: *desorganización* debido al impacto que produce el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, *recuperación – adaptación* en donde la actitud tiende a ser más activa después del shock inicial y *reorganización* evidenciándose un equilibrio, manejando respeto por las necesidades del enfermo, pero también en el respeto de la independencia⁴². En la presente investigación se evidenció como repercute el diagnóstico de cáncer física y emocionalmente en los demás integrantes de la familia. Inicialmente algunos familiares de las entrevistadas entraron en estado de tristeza y depresión, llegando a perder peso. Luego de aceptar la enfermedad se convirtieron en una fuente de energía positiva y apoyo emocional al familiar enfermo, cambiando incluso los estilos de alimentación como signo de acompañamiento e interés por mejorar la salud de todos.

⁴¹ CARRIÓN, P; MUÑOZ, A. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Nure investigación, 2005, vol. 1, no. 16, p. 1-15.

⁴² EXPOSITO, Yaquelín. LA CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON CANCER. Revista Habanera de Ciencias Médicas [versión On-line ISSN 1729-519X]. 2008, vol.7, n.3.

En cuanto a los cambios en el estado de ánimo, la mayoría de las entrevistadas expresaron padecer depresión ante el diagnóstico de cáncer, a excepción de una participante quién manifestó que inicialmente debido al shock no sentía ningún sentimiento negativo, de rabia, tristeza o dolor. Sin embargo una vez iniciada las radiaciones sintió depresión. Esto se puede comparar con un estudio realizado en Brasil por De Paula y colaboradores⁴³ en 2012, cuyo objetivo era investigar acerca de los síntomas de depresión en pacientes con cáncer de cabeza y cuello al inicio, durante y al final del tratamiento radioterápico, en donde encontraron más síntomas de depresión durante y al final del tratamiento radioterápico que en la fase inicial.

A nivel económico en este estudio se evidenció en la mayoría de las pacientes inconformidad por la falta recursos económicos -a pesar del apoyo suministrado por algunos familiares- y la falta de gestión por las Entidades Prestadoras de Salud para recibir tratamiento oportuno. En su mayoría no trabajaban por el estado de salud en el que se encontraban. Esto se puede contrastar con un estudio publicado en 2016 por Robin Yabroff en donde 1200 supervivientes de cáncer informaron haber experimentado dificultades económicas (como endeudarse, declarar bancarrota y preocupación constante sobre asuntos económicos) relacionadas con su enfermedad y su tratamiento³².

Varios autores definen la espiritualidad como la capacidad para trascender e ir más allá del enfoque centrado en uno mismo e incluir valores que construyen sistemas de bienestar^{44,45}. La mayoría de las participantes de esta investigación

⁴³ DE PAULA, J; MEGUMI, H; NICOLUSSI, A; FONTAO, M; OKINO, N. Síntomas de depresión en los pacientes con cáncer de cabeza y cuello en tratamiento radioterápico: un estudio prospectivo. Revista Latino-Americana de Enfermagem. [On-line version ISSN 1518-8345] 2012. Vol. 20, no.2.

³² YABROFF KR, Op. Cit, p. 259-67.

⁴⁴ CHANDLER, C; HOLDEN, J; KOLANDER, C. Counseling for spiritual wellness: Theory and practice. Journal of Counseling & Development. 1992. Vol.71, p.168-175.

se enfocaron para la resolución del miedo y la angustia que sentían inicialmente en fortalecer su parte espiritual, a diferencia de un estudio realizado en Puerto Rico por Rodríguez y colaboradores⁴⁶ en 2011, se evaluó la contribución del manejo religioso a la calidad de vida y sintomatología depresiva en los pacientes con cáncer, los resultados revelaron la relación entre la espiritualidad y la depresión, en donde la mayoría de pacientes con síntomas depresivos presentan menor espiritualidad, para ellos no es relevante fortalecer la parte religiosa.

Aunque en ciencias es muy difícil poder realizar proyectos de investigaciones completamente novedosos, si es importante poder identificar los procesos sociales básicos como punto central de las categorías exploradas. Lo que facilita construir el acervo científico local, desde nuestra propia identidad. En una cultura en donde es malo o tabú hablar de patologías con alta carga social, humana y de reconocimiento de deterioro físico, personal y de interacciones. Es quizá uno de los principales aportes que se pueden concluir del análisis de los conceptos detectados y estudiados en el presente proyecto de investigación.

La capacidad de poder detectar las variaciones de la calidad de las interacciones sociales entre los sujetos afectados y sus familiares, vislumbra un alto potencial de punto de partida para enfocar estas patologías tipo cáncer oral desde una óptica más integradora y a la vez más humanizada y no solo desde la concepción de datos, estadísticas y porcentajes fríos y deshumanizados.

Esta investigación facilita a los investigadores y a su proceso de formación en investigación, una mirada renovadora. Una visión desde el punto de vista de los

⁴⁵ ZINNBAUER B, PARGAMENT K. Religiousness and spirituality. Handbook of the psychology of Religion and Spirituality. New York: Guilford. 2005, p. 21-42.

⁴⁶ RODRÍGUEZ D, SAYERS S, MARTÍNEZ A. Contribución del manejo religioso a la calidad de vida y sintomatología depresiva en una muestra de hispanos que tienen un diagnóstico de cáncer. Revista Puertorriqueña de psicología. [versión impresa ISSN 1946-2026] 2011, Vol. 22.

actores entrevistados y al mismo tiempo una nueva construcción de conocimiento científico, que a la larga permite detectar el resurgir renovado como investigadores, pero a la vez como seres humanos o personas que pudieron ser cambiados por la misma investigación. Se puede decir que los investigadores pudieron cambiar en un salto cualitativo de suma importancia. Ese es uno de los valores agregados a destacar que no hacen parte de la intención investigativa en sí misma, pero que se pudo detectar de manera personal e introspectiva en el equipo de investigadores.

8. CONCLUSIONES

En general las participantes afirman ser apoyadas afectivamente por sus familiares, sin embargo es inevitable que ellos se dejen afectar física y emocionalmente por el cáncer sin padecerlo directamente.

A nivel psicológico y emocional durante el diagnóstico de la enfermedad, la mayoría presentó cambios en el estado de ánimo, depresión o momentos de ira e inconformidad, enfocándose para la resolución del miedo y la angustia que sentían inicialmente en fortalecer su parte espiritual y crear un mayor acercamiento a Dios.

A nivel social se evidenció que la mayoría de las entrevistadas recibían estímulo psicológico y apoyo afectivo por parte de sus amigos, vecinos y médicos tratantes, sin embargo ocasionalmente padecían de burlas y murmuraciones de las personas a su alrededor por la secuelas físicas producidas las cirugías orales realizadas, teniendo dificultad para alimentarse, alteraciones del gusto y el olfato, problemas para expresarse por la deficiente vocalización.

9. BIBLIOGRAFIA

1. MARTÍN D, ZANIER J, GARCÍA F. Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio de pacientes con cáncer. En: Psico-USF, vol.8, n.2, p. 175-182, Jul/Dic.2003.
2. SOLIDORO A. Cáncer en el siglo XXI. En: Acta Médica Peruana. v.23, n.2 Lima mayo/agos. 2006
3. Plan nacional para el Control de cáncer en Colombia 2010-2019:7-8
4. GÓMEZ LR, PELÁEZ LN. Cirugía Oncológica. ed. 5. Universidad de Antioquia. Medellín-Colombia. 2001. p.3-5, 75-76.
5. BORAKS S. Diagnostico Bucal. Caracas-13. Venezuela: Editorial Martes Medica Latinoamerica; 2004. p.365, 374-375, 383-385.
6. DE LA SERNA, Pedro. Reacciones de los profesionales y la familia ante la enfermedad terminal. Revista de la sociedad de Psiquiatría de la comunidad de Valencia, Colaboración No 28. España, 2001. Disponible en URL: http://red-farmamedica.com/spcv/revista/colaboraciones/col_28htm.
7. DIE TRILL, María. Impacto Psicosocial del cáncer. En: Revista Contigo Psicooncología. n. 6, p. 19-21, Septiembre 06. Disponible en URL: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/revista_contigo/n_6/psicooncologia.pdf.
8. FERREIRA, Pems. Alguns pacientes especiais no hospital geral: o paciente oncológico. Cadernos do IPUB. 1997. vol. 6, p. 143-154.
9. SECOLI, Silvia; PEZO, María; ALVES, Marli; MACHADO, Ana. El cuidado de la persona con cáncer. Un abordaje psicosocial. En: Index de Enfermería.Marzo, 2005. vol. 14, no. 51.
10. OVELAR, Irene. El impacto del Cáncer en la Familia. Trabajo final. Psicoterapia de Familia y de pareja. Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar. Disponible en: <http://www.avntf->

evntf.com/imagenes/biblioteca/Ovelar,%20Irene%20Trab.%203%C2%BA%20online%2014.pdf.

11. CANESS, Beatriz. Adaptación Psicométrica de las Escalas de Afrontamiento Para Adolescentes de Frydenberg y Lewis en un Grupo de Escolares de Lima Metropolitana. Universidad de Lima Perú. 2002. p. 191-223.
12. DÍAZ, Ivonne; VELÁSQUEZ, Dariana; RODRÍGUEZ, Kelly; ORTIZ, Yirle; JEREZ, Jorge; BUITRAGO, Liz; et al. Afrontamiento frente a la enfermedad en pacientes oncológicos. En: Revista Ciencia y Cuidado. 2010. vol. 7, no. 1, p. 61 – 69.
13. GARZÓN, N; PENA, B; ARANGO, G; AGUINGA, W; CÉSPEDES, V; GARZÓN, N; et al. Recomendaciones éticas para las investigaciones en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: UNAL. Facultad de Enfermería, Centro de extensión e investigación. 2008. p. 24.
14. Ley 797 de 2003. Revista Facultad Nacional de Salud Pública de Colombia.
15. MORANT, M; MULAS, F; HERNÁNDEZ, S; ROSELLÓ, B. Tratamiento farmacológico con risperidona en niños con trastornos en el comportamiento. En: Revista de Neurología, V. 33, n. 3.
16. FRANCO A. Tendencias y teorías en salud pública. En: Revista Facultad Nacional de Salud Pública de Colombia. Medellín Julio-Diciembre, 2006. vol.24, no. 2, P. 119-130.
17. HAHN, WC; WEINBERG, RA. Rules for making human tumor cells. En: England Journal Medical 2002. vol.347, p.1593-603.
18. GARCÍA, V; GONZÁLEZ, MA; BASCONES, A. Bases moleculares del cáncer oral. Revisión bibliográfica. En: Avances en Odontostomatología. 2005. Vol. 21, no.6, p.287-95.
19. DÍAZ, R; CAMPO, J; CANO, J; LÓPEZ, M; GONZÁLEZ, MA; BASCONES, J; et al. Methylation in oral cancer and precancerous lesions (Review). En: Oncology reports. 2011. vol. 25, p.1203-9.

20. LAMBERT, R; SAUVAGET, C; DE CAMARGO, M; et al. Epidemiology of cancer from the oral cavity and oropharynx. En: Eur J Gastroenterol Hepatol. 2011. Vol.23, no. 8, p. 633-41.
21. NAJEEB, T. Clinicopathological presentation of tongue cancers and early cancer treatment. En: J Coll Physicians Surg Pak. 2006. vol.16, no.3, p.179-82.
22. GODOY, R; TAMANAHA, R. Carcinoma epidermoide en cavidad oral. En: Rev Asoc Odontol Argent. 2003. vol.91, no.31, p.90-3. SILVERMAN, S. Demographics and occurrence of oral and pharyngeal cancers. En: Journal of the American Dental Association. 2003, vol. 132, p.7s-11s.
23. SILVERMAN, S. Demographics and occurrence of oral and pharyngeal cancers. En: JADA. 2003. vol. 132, p.7s-11s.
24. SUGIYAMA, M; BHAWAL, UK; DOHMEN, T; ET AL. Detection of human papillomavirus-16 and HPV-18 DNA in normal, dysplastic, and malignant oral epithelium. En: Oral Surgery, Oral Medicine Oral Pathology, Oral Radiology and Endodontics. 2003. vol.95, no.5, p.594-600.
25. ROCHA A. Cáncer Oral: El papel del odontólogo e la detección temprana y control. En: Revista Facultad de odontología Universidad de Antioquia 2009. vol.21, no.1, p.112-21.
26. RAVI. D; RAMADAS, K; MATHEW, B; ET AL. Apoptosis, angiogenesis and proliferation: trifunctional measure of tumour response to radiotherapy for oral cancer. En: Oral Oncology. 2001. vol.37, p.164-71.
27. SALCEDO, CLAUDIA, AND R. CHASKEL. "Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes." Precop SCP, 2011. p. 5-18.
28. KÜBLER, R; STANFORD, W; LOUIS, V. On Death and Dying. En: JAMA. 1972. Vol. 221, no. 2, p. 174-179.
29. ÁVILA, M; MORAL, J. "El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales." En: Psicooncología, 2013. Vol. 10, no. 1, p. 109-130.
30. ESPINOZA L. Cambios del modo y estilo de vida; su influencia en el proceso salud mental. En: Revista Cubana de Estomatología. [versión Online ISSN 1561-297X]. 2004, v. 41, n. 3.
31. MESQUITA, A; LOPES, E; VALCANTI, C; NOGUEIRA, D; PANZINI, R; CAMPOS, E. La utilización del enfrentamiento religioso/espiritual por

- pacientes con cáncer en tratamiento quimioterápico. En: Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2013. Vol. 21, no. 2, P. 1-7.
32. YABROFF, KR; DOWLING, CE; DE GUY, JR; BANEGAS, MP; DAVIDOFF, A; HAN, X; et al. Financial hardship associated with cáncer in the United States: Findings from a population-Based sample of adult cancer survivors. En: Journal of Clinical Oncology. 2016. vol. 34, no. 3, p. 259-67.
 33. ARRANZ, P; COCA, C; BBAYÉS, R; DEL RINCÓN, C; HERNÁNDEZ, F. Intervención psicológica en pacientes que deben someterse a un trasplante de médula ósea En: Psicooncología. Vol. 0, no. 1, p. 93-105.
 34. FOLKMAN, S; GREER, S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness:When theory, research and practice inform each other.En: Psychooncology. 2000. vol. 9, p.11-9.
 35. STARK, D; KIELY, M; SMITH, A; ET AL. Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. En: Journal of Clinical Oncology. 2002. vol.20, p.3137-3148.
 36. PALACÍN M. Estrategias de Apoyo Psicosocial: Grupos de Apoyo y Grupos de Ayuda Mutua. Asociación Catalana de les Neurofibromatosis. En: Revista ACNefi Informa. [on line <http://www.acnefi.org/revista/n00720.htm>] 2003.
 37. BÁREZ, M; BLASCO, T; FERNÁNDEZ, J. La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. En: Anales de psicología. España. 2003. vol. 19, no. 2, p. 235–46.
 38. RINCÓN, H; CASTILLO, A; REYES, C; TORO, C; RIVAS, J; PÉREZ, A; et al. Atención psicosocial integral en enfermedad catastrófica. En: Revista Colombiana de Psiquiatría. 2006. vol. 35, no.1, p.44 – 71.
 39. RABINOWITZ, B. Interdisciplinary breast cancer care: declaring and improving the standard. En: Oncology. 2004. vol.18,no.10,p.1263-1246.
 40. HALL, JA; DORNAN MC. Patient sociodemographic characteristics as predictors of satisfaction with medical care: a meta-analysis. En: Social Science & Medicine.1990. vol. 30, no.7, p.811-818.
 41. LEMIEUX,C; MURRAY, M; BAKER, GR; et al. The effects of quality improvement practices on team effectiveness: a mediational model. En: Journal of Organizational Behavior. 2002. vol.23, no.5, p.533-553.

42. STRAUSS, A; CORBIN, J; ZIMMERMAN, E. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Primera edición (en español): Medellín. Editorial Universidad de Antioquia, diciembre de 2002.
43. WUEST, J; MUNHALL, P. Grounded Theory: the method. Nursing Research, a Qualitative Perspective. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 2007: p. 239-271.
44. GARZÓN N et al. Recomendaciones éticas para las investigaciones en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: UNAL. Facultad de Enfermería, Centro de extensión e investigación; 2008, 24 p.
45. Dirección de Investigación Sede Bogotá (DIB). Universidad Nacional de Colombia. Ética e investigación [en línea [consultado mayo 1 de 2008] En: <http://www.dib.unal.edu.co/etica/index.html>.
46. CARRIÓN, P; MUÑOZ, A. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Nure investigación, 2005, vol. 1, no. 16, p. 1-15.
47. EXPOSITO, Yaquelin. LA CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON CANCER. Revista Habanera de Ciencias Médicas [versión On-line ISSN 1729-519X]. 2008, vol.7, n.3.
48. DE PAULA, J; MEGUMI, H; NICOLUSSI, A; FONTAO, M; OKINO, N. Síntomas de depresión en los pacientes con cáncer de cabeza y cuello en tratamiento radioterápico: un estudio prospectivo. Revista Latino-Americana de Enfermagem. [On-line version ISSN 1518-8345] 2012. Vol. 20, no.2.
49. CHANDLER, C; HOLDEN, J; KOLANDER, C. Counseling for spiritual wellness: Theory and practice. Journal of Counseling & Development. 1992. Vol.71, p.168-175.
50. ZINNBAUER B, PARGAMENT K. Religiousness and spirituality. Handbook of the psychology of Religion and Spirituality. New York: Guilford. 2005, p. 21-42.
51. RODRÍGUEZ D, SAYERS S, MARTÍNEZ A. Contribución del manejo religioso a la calidad de vida y sintomatología depresiva en una muestra de hispanos que tienen un diagnóstico de cáncer. Revista Puertorriqueña de psicología. [versión impresa ISSN 1946-2026] 2011, Vol. 22.

10. ANEXOS

ANEXO 1. Consentimiento Informado

Facultad de Odontología – Universidad de Cartagena



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se realizaron seis entrevistas que forman parte del proceso de investigación en educación, cuyo líder de investigación principal es Martha Cecilia Carmona Lorduy. coinvestigadora docente Clara Inés Vergara, estudiantes investigadores de pregrado responsables de esta entrevista son Janette Rodríguez Montes y Blas Enrique López Palencia. La información de esta entrevista será utilizada con fines académicos, protegiendo en todo momento su identidad. Consta de 10 preguntas las cuales se estarán diciendo al momento llevar a cabo la entrevista donde se evaluaron los comportamientos de los pacientes diagnosticados con cáncer bucal y sus implicaciones a nivel personal y familiar.

YO _____ Identificado con cedula de
ciudadanía número _____ de _____

Autorizo al grupo de investigadores de la facultad de la facultad de odontología para realizar una entrevista guiada y usar información obtenida con fines investigativos, de forma responsable.

Manifiesto que no se ha presionado (a) para ingresar al grupo de estudio y que estoy en libertad en cualquier momento de salir de él.

A manera de información usted será grabado, se mantendrá la confidencialidad de toda la información obtenida y puede retirarse de la investigación en cualquier momento.

Firma del paciente _____

Firma de estudiantes _____

Firma del docente _____

ANEXO 2. Preguntas realizadas en las entrevistas ejecutadas. (guion)

Guion de la entrevista aplicada al paciente diagnosticado con cáncer bucal.

- 1) Conoce de manera clara el tipo de enfermedad que usted presenta.
- 2) Como se enteró que tenía o tiene cáncer.
- 3) Que sentiste cuando te enteraste que tenías cáncer. ¿Por qué?
- 4) Compartiste este sentimiento con algún amigo, familiar, o pareja.
- 5) Como reacciono tu familia.
- 6) Crees en Dios.
- 7) Ha cambiado algo tu creencia en Dios. ¿Antes o después de la enfermedad?
- 8) Quien paga tu tratamiento.
- 9) Como has superado el proceso desde que supiste que tenías cáncer.
- 10) ¿Cómo te sientes actualmente?