

## “REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE EL CÁNCER EN PACIENTES ONCOLÓGICOS DE LA CIUDAD DE AREQUIPA, PERÚ”

### “SOCIAL REPRESENTATIONS OF CÁNCER IN ONCOLOGICAL PATIENTS FROM AREQUIPA CITY, PERU”

**Investigadores:** Aleixandre B. Duche y Grupo de Investigación Estudiantil en  
Antropología Médica y de la Salud<sup>1</sup>  
Universidad Nacional de San Agustín, Perú

Recibido: 18/Enero/ 2016

Aceptado: 25/Noviembre/2016

---

### Resumen

El cáncer es una enfermedad que cada día exige nuevas interpretaciones sobre las formas culturales y simbólicas por las cuales se le concibe, hace propia y extraña. Las representaciones sociales se relacionan con creencias, sentimientos, temores, emociones y cómo los sujetos las gestionan para incluir, excluir o invisibilizar al otro o a uno mismo. El presente estudio tiene como objetivo identificar y analizar las RS del cáncer en pacientes adultos que residen en la ciudad de Arequipa (Perú). Por medio del método cualitativo y bajo el enfoque de la teoría de las RS se aplicó una entrevista semi-estructurada a 16 pacientes con diferentes tipos de cáncer. La investigación mostró que hay una variación significativa sobre las RS del cáncer de acuerdo al grado, los síntomas y la evolución de la enfermedad, vinculada a su vez con el grado de aceptación y comprensión, mayor o menor, por parte de los pacientes.

263

---

**Palabras Clave:** Cáncer, Emociones, Enfermedad, Representaciones Sociales, Sentimientos.

---

<sup>1</sup>Correspondencia remitir a: [aleixandrebian@gmail.com](mailto:aleixandrebian@gmail.com) Escuela Profesional de Antropología, Facultad de Ciencias Histórico-Sociales, Universidad Nacional de San Agustín, Arequipa, Perú.

<sup>1</sup> Correspondencia remitir a: [revistacientificaureka@gmail.com](mailto:revistacientificaureka@gmail.com) o [norma@tigo.com.py](mailto:norma@tigo.com.py) “Centro de Documentación, Investigación y Difusión de Psicología Científica”, FFCH-Universidad Católica de Asunción-Paraguay.

## Abstract

Cancer is a disease that every day requires new interpretations of the cultural and symbolic ways in which it is conceived, does own and strange. Social representations relate to beliefs, feelings, fears, emotions and how subjects are managed through strategies to include, exclude or invisible to the other or oneself. This study aims to identify and analyze the social representations of adult cancer patients living in the city of Arequipa (Peru). Through the qualitative method and under the approach of the theory of social representations a semi-structured interview 16 patients with different types of cancer was applied. The investigation showed that there is significant variation on the social representations according to grade cancer, symptoms and disease progression, linked in turn to the degree of acceptance and understanding, more or less, by the patients.

**Keywords:** Cancer, Emotions, Illness, Social Representations, Feelings.

### *Introducción*

El cáncer es una enfermedad genérica y designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. Puede entenderse como un crecimiento tisular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos, el cual se origina a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal. No es una enfermedad única, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y de la célula de origen.

Existen cientos de formas distintas de cáncer, siendo tres los principales subtipos: los sarcomas, los carcinomas y las leucemias y los linfomas. El cáncer comienza con una modificación en una sola célula, que puede haber sido iniciada por agentes externos o por factores genéticos heredados. Entre los principales factores que la originan se encuentran “la herencia, los productos químicos, las radiaciones ionizantes, las infecciones o virus y los traumas” (Celano, Estrada & Gandur, 2011, p.8).

¿Pero qué sucede cuando las células normales se convierten en cancerosas? El ciclo celular posee varios sistemas de regulación y control; sin embargo, a veces, el proceso se descontrola y las células se siguen dividiendo cuando no es necesario formando una tumoración. Las células cancerosas pueden invadir y destruir los tejidos aledaños; además pueden separarse del tumor y entrar al torrente sanguíneo o al sistema linfático, diseminándose a otras partes del cuerpo para formar nuevos tumores, que se conocen como metástasis. Comprender el cáncer desde su dimensión biológica, clínica y médica es sumamente importante pues es el agente causante de incontables muertes a nivel mundial. De acuerdo a la OMS el cáncer es una de las primeras causas de muerte a nivel mundial; en 2012 se le atribuyeron 8,2 millones de muertes a nivel mundial ([who.int/cancer/about/facts/es/](http://who.int/cancer/about/facts/es/)). Pero comprender sus dimensiones sociales y culturales conlleva a nuevas formas de interpretar la enfermedad y abordarla desde tratamientos más humanos y próximos donde el paciente pueda no solo reconocer la dimensión de la enfermedad que lo afecta, sino también otorgarle un sentido y significación personal.

En este sentido, la importancia del método de las representaciones sociales para el estudio de las enfermedades, especialmente enfermedades crónicas como el cáncer, el sida y la tuberculosis, subyace en considerar que las RS de una enfermedad “son determinantes de los comportamientos culturales con respecto a la misma, en las cuales confluyen un complejo conjunto de conocimientos científicos y populares, la escala de valores y otros elementos culturales, como las creencias, que determinan la reacción general de la sociedad y la particular de cada individuo frente a una enfermedad (Giraldo, 2009). Las representaciones sociales trascienden la esfera de las opiniones de los pacientes con cáncer, las imágenes y las actitudes que estos adoptan, estableciéndose como sistemas cognoscitivos bajo una lógica y lenguaje particulares que descubren y ordenan la realidad de las personas. Estas son producciones culturales y sociales que afectan sus prácticas, su conocimiento y las relaciones subjetivas. Se puede entender que la persistencia en las formas negativas de pensar sobre el cáncer se asocia al mito de los estilos de vida, el cual responsabilizaría al paciente; sin embargo, lo social no tiene incidencia directa en el origen biológico de la enfermedad, pero sí amplía las posibilidades de contraerla y maximizarla.

Desde una perspectiva paralela Rodríguez y Palacios-Espinosa (2013) afirman que mientras la salud es considerada “lo más grandioso” que el ser humano puede tener, y la enfermedad se ha definido como “el lado nocturno de la vida”.

Así la salud se ve como un bien que se quiere tener a toda costa y la enfermedad se ve representada entonces como un claro conflicto que no permite alcanzar el estado de bienestar deseado. Todo ello genera referentes estereotipados hacia la enfermedad, dándose un uso metafórico de ella para resaltar ecomponentes que varían de acuerdo al ambiente, a la historia, al paso del tiempo, a las concepciones religiosas, a los avances médicos y a las concepciones creadas y difundidas en la cultura popular. Todo ello constituye metáforas y fantasías sobre la enfermedad y lo que conlleva. En esta conceptualización la percepción de la severidad de la enfermedad continúa siendo una de sus principales representaciones sociales. Se trata de una amenaza inevitable. Además, la gran cantidad de representaciones sociales sobre el cáncer ha facilitado que se construyan prejuicios, mitos y estereotipos que a su vez pueden contribuir a que se generen o se mantengan situaciones de sufrimiento, malestar, depresión e incertidumbre para los enfermos.

De este modo, las investigaciones bajo el método de las representaciones sociales coadyuvan a promover el cambio de dichas representaciones, por lo general negativas y pesimistas, tanto en el enfermo como en los familiares y profesionales de la salud, propiciando una mejor atención al enfermo de cáncer y en consecuencia una mejor adaptación a los cambios físicos y sociales que implican la enfermedad, pues hoy en día –y más que en cualquier época anterior– el cáncer continúa siendo objeto de representaciones sociales negativas.

El cáncer es una de las enfermedades más graves de nuestro tiempo debido a su elevada prevalencia, morbilidad y mortalidad, es por ello que las representaciones sociales sobre ella son muy importantes en tanto permiten conocer qué sucede en la vida social del paciente, de su familia y para el personal sanitario que los atiende. El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) indica que la incidencia anual del cáncer en el Perú es aproximadamente 150.7 casos por cada 100,000 habitantes, con un promedio de 45,000 nuevos casos. ([minsa.gob.pe/portada/Especiales/2013/cancer/?pg=1](http://minsa.gob.pe/portada/Especiales/2013/cancer/?pg=1)). En tal sentido, se hace necesario un balance sobre las diversas líneas de investigación, temas y sujetos de estudio a partir de la perspectiva de las representaciones sociales. Estudios previos realizados por Ruda (2001), Palacios, Gonzales y Zani (2015a) mostraron que si bien de manera explícita predomina la representación del cáncer como una enfermedad curable si es diagnosticada a tiempo, cuando el diagnóstico es tardío se la vincula con la muerte inevitable del sujeto. Además, ambos estudios identificaron un amplio conocimiento científico, técnico y popular sobre la enfermedad, pero también sobre las diferentes actitudes, positivas, negativas y contradictorias, para construir una relación “armoniosa” con sus familiares enfermos. Sin embargo, San Juan (2004), Giraldo (2009; 2011) y Tapia (2014) encontraron que, en el caso de las mujeres, las mamas tienen un significado fundamentalmente estético y centrado en la feminidad, pues son básicamente referentes para la identidad sexual femenina y por lo tanto la pérdida total o parcial puede alterar la auto-imagen y la vida sexual de las pacientes, pero también imposibilitándoles desarrollar actividades laborales de forma normal y pública.

Por su parte, Torre (2006), Caldas (2011) y Montesa, Vera & Gálvez (2014) manifiestan que los pacientes con cáncer han asociado la enfermedad a un proceso largo, doloroso, mortal y donde la expectativa de curación depende del grado de conocimiento científico y técnico sobre la enfermedad. Y, por último, Castaño y Palacios-Espinosa (2013), Palacios-Espinosa, Gonzáles y Zani (2015b) concluyeron en sus estudios que, aún en el siglo XXI, el cáncer y la quimioterapia pueden verse como un marco general del conocimiento individual del cuerpo y como un modelo para la construcción y la distribución del conocimiento biopolítico del sujeto/paciente.

La revisión de la literatura nos muestra que los estudios sobre las representaciones sociales del cáncer abarcan las emociones, las actitudes, la significancia personal, construcción de la identidad de “paciente con cáncer”, el conocimiento científico, técnico y popular sobre la enfermedad, y las metáforas para explicar la condición médica y las actitudes frente a la vida y la muerte. Finalmente, y de forma general, las investigaciones previas consultadas nos muestran que los pacientes con cáncer han desarrollado un amplio sistema narrativo y simbólico para explicar el proceso de su enfermedad, así como la experiencia personal sobre el cáncer al que consideran como una enfermedad “grotesca”, “incurable” y “dolorosa”.

El objetivo del presente estudio es identificar y analizar las representaciones sociales sobre el cáncer en pacientes adultos desde sus actitudes, experiencias y significados en el proceso de la enfermedad.

A la par, se busca que el presente estudio sea de utilidad para miembros de equipos de salud oncológica, brindándoles información sobre cómo los pacientes que padecen cáncer entienden esta enfermedad y cómo algunos tratamientos para la misma, tales como la quimioterapia, el trasplante de médula ósea o la extirpación de una parte del cuerpo, generan nuevas formas de interpretación social del cáncer, posibilitando en gran medida la aceptación o el rechazo al tratamiento, la adhesión y la colaboración, y participación directa o no del paciente en los mismos.

## Método

### *Participantes*

El grupo de estudio para la presente investigación corresponde a 16 casos particulares de personas que actualmente tienen algún tipo de cáncer. No se priorizó un determinado tipo y grado de la enfermedad puesto que el propósito del presente estudio fue reconocer si en la diversidad de casos se puede observar representaciones sociales afines y comunes. Sin embargo, se tuvo en consideración a personas que residan en la ciudad de Arequipa y que tengan un mínimo de 01 año desde la fecha de detección de la enfermedad pues se busca una experiencia cercana a esta a través de cambios visibles en la vida cotidiana de estas personas.

**Tabla 1.**  
*Muestra de estudio*

N° de Informante	Sexo	Edad	Enfermedad		
			Tipo de cáncer	Grado actual	Fecha de detección
01	H	23	Cerebral	G1	01 año y 04 meses
02	H	23	Amígdalas	G2	01 año
03	M	34	Óseo	G3	03 años y 08 meses
04	M	34	Ovario	G3	02 años y 06 meses
05	M	44	Cérvico intrauterino	G2	02 años
06	M	45	Linfoma no Hodgkin	G4	01 año
07	H	45	Riñón	G3	02 años y 11 meses
08	M	46	Mama	G1	04 años y 08 meses
09	H	48	Gástrico	G3	02 años y 05 meses
10	M	48	Cuello uterino	G1	02 años
11	M	52	Cérvico intrauterino	G1	17 años y 03 meses
12	M	58	Trompa de Falopio	G3	02 años y 04 meses
13	M	60	Riñón	G3	10 años
14	M	60	Mama	GX	05 años y 08 meses
15	M	61	Gástrico	G2	02 años y 08 meses
16	M	70	Piel	G2	10 años y 10 meses

Con respecto a los diferentes grados de cáncer se ha empleado el sistema de gradación de la American Joint Committee on Cancer (2010) en la que se precisa en los siguientes grados: GX (No es posible asignar un grado), G1 (Bien diferenciado o grado bajo), G2 (Moderadamente diferenciado o grado intermedio), G3 (Escasamente diferenciado o grado alto) y G4 (Indiferenciado o grado alto).

Todos los casos anteriormente mostrados presentan particularidades en común que es necesario resaltar. Por una parte, los pacientes se encuentran llevando a cabo un tratamiento médico especializado por medio de pastillas y medicamentos en un centro médico, y con una muy baja presencia de prácticas y consumo de medicina natural. Muchos de ellos reciben el apoyo de sus familiares cercanos, es especial de sus parejas e hijos, y en menor medida de sus hermanos o amistades muy cercanas. Y, por último, gran parte de los pacientes no se encuentran trabajando puesto que se han dedicado al cuidado y recuperación de su salud.

#### *Variables e instrumentos*

Al ser una investigación cualitativa de tipo descriptiva y explicativa, se ha propuesto como variables de estudio las categorías de “representaciones sociales” y “enfermedad (cáncer)”. En tanto las dimensiones de estudio abordadas son la cultural (porque la actitud, la experiencia y el significado han sido analizadas) y la social (porque se analizan las prácticas preventivas y de autocuidado en pacientes adultos con cáncer que residen en la ciudad de Arequipa). Partiendo del objetivo de investigación se ha empleado, para efectos del trabajo de campo que tuvo una duración de 04 meses (De Septiembre a Diciembre del 2015), las siguientes técnicas e instrumentos de investigación.

Por una parte, se aplicó entrevistas semi-estructuradas a profundidad a la muestra seleccionada, teniendo en cuenta variables como sexo, edad, tipo de cáncer, nivel de desarrollo de la enfermedad, así como los tipos de prácticas preventivas y curativas. Fueron registradas en formato digital y cuaderno de apuntes todas las conversaciones, así como en una guía de registro de entrevista (guía de preguntas) respectiva.

Además, se hizo uso de la técnica de historia de vida que permitió recoger las narrativas personales de los sujetos de estudio. Se buscó la continuidad y las rupturas temporales en las biografías de los pacientes como fuente para entender sus percepciones y representaciones sociales sobre el cáncer, los cambios generados a partir de su condición clínica y su relación con su vida cotidiana, su imaginario y su visión del mundo.

En tal sentido, el instrumento de investigación empleado fue la guía de registro biográfico, la cual se registró a su vez en formato digital (audio). Ambos instrumentos fueron aplicados en los hogares y las viviendas de los pacientes, así como en instituciones o centros médicos a los cuales ellos acuden.

**Tabla 2.**

*Preguntas de la entrevista semiestructurada para el análisis de las representaciones sociales del cáncer*

Pregunta	Subpregunta
<b>1. Hábleme acerca de cuando supo que estaba enfermo de cáncer</b>	a. ¿Qué hizo usted cuando se enteró de que tenía cáncer? b. ¿Dónde estaba? c. ¿Recuerda qué le dijo el médico? d. ¿Qué pensó en ese momento? e. ¿Se lo dijo a otras personas? ¿Por qué? f. ¿Quiénes lo supieron? ¿Por qué? g. ¿En qué lugar de su cuerpo tiene el cáncer?
<b>2. ¿Qué es para usted el cáncer?</b>	a. ¿Cómo obtuvo esa información? b. ¿Sabe usted en qué consiste su enfermedad? c. ¿Qué es para usted la quimioterapia?
<b>3. ¿Cómo ha sido la experiencia de tener esta enfermedad?</b>	a. ¿Dónde se hace Ud. ver/tratar mayormente? b. ¿Cómo ha sido su experiencia con la entidad prestadora de salud? c. ¿Cómo ha sido su experiencia con el equipo médico? d. ¿Qué tan grave es la enfermedad que usted tiene? ¿Por qué? e. ¿Siente algún temor actualmente relacionado con su enfermedad? ¿Cuál es?
<b>4. ¿Cómo ha afectado su vida esta experiencia?</b>	a. ¿Cómo ha afectado sus relaciones interpersonales? b. ¿Han cambiado sus actitudes frente al cáncer ahora que lo tiene? ¿Por qué? ¿En qué sentido? c. ¿Qué creía usted del cáncer antes de tenerlo? ¿Han cambiado en algo esas creencias ahora que lo tiene? ¿Por qué? ¿En qué sentido? d. ¿Cómo ha afectado sus ocupaciones diarias? ¿Su trabajo? e. ¿Han cambiado sus proyectos de vida ahora que tiene cáncer? ¿Por qué? ¿En qué sentido? f. ¿Se siente distinto ahora que tiene cáncer? ¿En qué sentido?
<b>5. ¿Qué es importante en su vida ahora?</b>	a. ¿Esto que ahora es importante es diferente a aquello que era importante para usted antes de tener el cáncer? ¿En qué sentido?
<b>6. ¿Qué cosas le han ayudado a afrontar esta experiencia de tener cáncer?</b>	
<b>7. ¿Ha habido algún momento durante su experiencia con el cáncer en el cual haya sentido que no podía afrontarlo?</b>	a. Por favor, hábleme de eso. b. ¿Qué hizo para superarlo?
<b>8. ¿Cómo ha sido recibir la quimioterapia? Cuénteme desde la primera vez que se la administraron.</b>	a. ¿En qué consiste la quimioterapia? b. ¿Para qué sirve la quimioterapia? c. ¿Qué costo tiene la quimioterapia? d. ¿Sabe usted cómo se llaman los medicamentos que le aplican durante la quimioterapia? e. ¿Usted cómo se imaginaba que era una quimioterapia antes de que se la hicieran? ¿Cambió su pensamiento acerca de ella? ¿Por qué? f. ¿Qué ha sido lo más difícil de hacerse quimioterapia? g. ¿Quién le ha ayudado en sus quimioterapias? h. ¿Qué sentimientos experimenta cuando le hacen la quimioterapia? i. ¿Le recomendaría usted a otras personas que se hicieran la quimioterapia? ¿Por qué?

Fuente: Adaptado de Yaskowich y Stam (2003).



## Análisis de datos

La sistematización, la clasificación y el procesamiento de los datos obtenidos se realizaron mediante la aplicación de la entrevista y bajo los enfoques interrogativos y asociativos propios del método de las representaciones sociales. El procedimiento para la obtención de los resultados partió decodificando las respuestas de nuestros sujetos de estudio por medio de palabras o frases con asociación o afinidad en común, para construir las categorías respectivas de cómo se manifiestan las representaciones sociales sobre el cáncer. Posteriormente, a cada palabra o frase se le asignó el tipo de emoción o sentimiento asociado, ya sea un estímulo positivo, negativo o neutro. Se consideró la frecuencia parcial de las palabras o frase asociadas para determinar la frecuencia total de la categoría correspondiente, así como de los estímulos.

La guía de preguntas y las respuestas de los entrevistados permitieron elaborar categorías de orden en torno a las representaciones sociales. Estas son: muerte, dolor y sufrimiento, familia, tratamiento, enfermedad, tumor, espiritualidad y efecto positivo, miedo y amenaza, síntomas y evolución del cáncer, propiedades del cáncer, existencialismo, hospitalización.

Por último, para la discusión y las conclusiones se realizó un análisis antropológico integral tomando como base los resultados obtenidos mediante la frecuencia de palabras y el peso semántico. El análisis giró en torno tres ejes fundamentales: concepción, interpretación y experiencia de la enfermedad por parte del grupo de estudio.

## Resultados

Se realizó un análisis de frecuencias de palabras y peso semántico a los 16 casos estudiados, en el cual se determinó el número de veces que cada una figuró en las entrevistas realizadas a la muestra de estudio seleccionada. A continuación, se muestran los resultados más resaltantes en orden descendente sobre las palabras mayormente evocadas por el total de la muestra y la frecuencia referida al sentimiento y/ emoción asociados a la categoría correspondiente.

Con respecto a la categoría “muerte”, del total de 64 palabras evocadas por los sujetos de estudio, se identificó que las más frecuentes fueron “morir” (50%), “muerte” (28.12%) y “mortal” (14.06%). Otras, el restante, con menor representatividad alcanzan un 7.82% en su conjunto.

Con respecto a la categoría “dolor y sufrimiento”, del total de 161 palabras evocadas por el sujeto de estudio, se identificó que las más frecuente fueron “dolor” (25.46%), “tristeza” (10.55%), “doloroso” (9.31%), “soledad y debilidad” (7.45%), “pena, sorpresa, sufrimiento, impotencia” (7.45%), “afecto, deprimido, vergüenzas, lástima, malestar” (7,45%), “llanto” (6.21%), “desesperación, me siento mal” (4,96%), “sufrir” (4.34%) y el restante alcanza un 16,02%.

Con respecto a la categoría “familia”, del total de 107 palabras evocadas por los sujetos de estudio, se identificó que las más frecuentes fueron “apoyo de la familia” (42.06%), “acercarme a la familia” (22.43%), “pienso en mis hijos” (14.95%), “cuidados familiares” (14.02%) y otras alcanzan un 6.54%.



Con respecto a la categoría “tratamiento médico”, del total de 198 palabras evocadas por los sujetos de estudio, se identificó que las más frecuentes fueron “médico” (28.78%), “tratamiento” (16.66%), “diálisis” (6.06%), “quimioterapia” (4.54%), “exámenes médicos” (4.04%) y el restante con un total de 39.92%.

Con respecto a la categoría “enfermedad”, del total de 107 palabras evocadas por los sujetos de estudio, se identificó que las más frecuentes fueron “enfermedad” (69.15%), “enfermedad grave” (30.70%), “enfermedad avanzada” (13.08%), “imposible de superar” (6.54%) y otras, el restante, con un 3.73%.

Con respecto a la categoría “tumor”, del total de 60 palabras evocadas por los sujetos de estudio, se identificó que las más frecuentes fueron “tumor benigno” (46.67%), “pienso en el tumor” (26.66%), “tumor maligno” (20%) e “hinchazón corporal” (6.66%).

Con respecto a la categoría “espiritualidad y efecto positivo”, del total de 128 palabras evocadas por los sujetos de estudio, se identificó que las más frecuentes fueron “le pido a Dios” (19.53%), “cambio de vida” (10.94%), “seguir adelante” (10.16%), “vida” (9.38%) y otras, el restante, con un 50.78% en su conjunto.

Con respecto a la categoría “miedo y amenaza”, del total de 120 palabras evocadas por los sujetos de estudio, se identificó que las más frecuentes fueron “miedo” (30.0%), “angustia” (10.0%) y temor (6.66%) y otros con 53.3%.

Con respecto a la categoría “síntomas y evolución del cáncer”, del total de 135 palabras evocadas por el sujeto de estudio, se identificó que las más frecuentes fueron “diagnostico” (9.62%), “baja de defensa” (8.14%) y “no comer” (8.14%). El restante alcanza un 74.07%.

Con respecto a la categoría “propiedades del cáncer”, del total de 80 palabras evocadas por los sujetos de estudio, se identificó que las más frecuentes fueron “maligno” (7.5%), “peligroso” (7.5%), “dañino” (6.25%), “lo peor del mundo” (5%), “baja las defensas” (5.0%). Otras, el restante, con menor representatividad alcanzan un 68.5% en su conjunto.

Con respecto a la categoría “existencialismo”, del total de 56 palabras evocadas por los sujetos de estudio, se identificó que las más frecuentes fueron “esperanza” (12.5%), “oportunidad” (8.93%), “prueba” (8.93%), “fuerza” (8.93%), “me da igual” (7.14%), “tranquilidad” (7.14%) y otras con 46.43%.

Finalmente, con respecto a la categoría “hospitalización”, del total de 49 palabras evocadas por los sujetos de estudio, se identificó que las más frecuentes fueron “hospital” (53.06%), “reposo y descanso” (18.36%) y “hospitalización” (16.32%) y otros con 12.26%.

## Discusión y conclusiones

En los casos estudiados el cáncer se asocia directamente con una concepción doble sobre la muerte.

Por un lado, se observa una concepción individual asociada directamente con la palabra “morir” (e inclusive con “moriré” e “ir a la otra vida”) y caracterizada principalmente por relacionar, en primera persona, a la enfermedad como un medio a través del cual un individuo inevitablemente debe morir a raíz de ésta, una “muerte próxima”. Además, se identifica una concepción social de la muerte que está relacionada con las palabras “muerte” y “mortal”, principalmente, las que denotan una “muerte distante”, es decir, la muerte como un evento o suceso biológico que ocurre cuando un individuo ha cumplido su ciclo de vida y desarrollo sociobiológico –ligado a una imagen de la vejez humana-. En el primero de los casos se la relaciona como algo trágico, indeseable, injusto, antinatural e inclusive grotesco; mientras que en su sentido social la muerte es vista como natural, justa, deseable y aceptable. Cabe resaltar que las representaciones sociales sobre el hospital se relacionan directamente con las de la muerte. De acuerdo a la muestra de estudio seleccionada el hospital es un lugar para morir, para descubrir a gravedad de la enfermedad, pero también para sufrir. En tanto que se ha observado que las representaciones varían cuando el paciente deja de invisibilizar y negar su enfermedad, cuando la conoce y está al tanto de ella; en este punto se la entiende como un espacio para el reposo y descanso, el tratamiento y la curación, un espacio que posibilita la vida más que la muerte. La concepción sobre la muerte que tienen los pacientes con cáncer está estrechamente ligada a su noción de enfermedad. Se ha podido apreciar dos sentidos predominantemente diferentes sobre el cáncer.

En primera instancia, el cáncer como una enfermedad “grave” la cual hace referencia, en un sentido impersonal, a ésta como una enfermedad que afecta a todo el cuerpo biológico del individuo, pero que sin embargo mantiene abierta la posibilidad, aunque sea mínima, de curación. Por otro lado, cuando se la caracteriza como enfermedad “avanzada” se lo hace también, ya en un sentido personal e individual, como “imposible de superar”, es decir, que el cáncer conduce inevitablemente a la muerte, generando así un sentido de “espera” para morir, más que de “esperanza” para vivir, propio de una concepción “grave” de enfermedad. Ambas representaciones sobre la enfermedad están vinculadas con las propiedades, síntomas y evolución del cáncer desde la experiencia cercana del paciente.

Estas tienen un amplio sentido negativo sobre lo que el cáncer es y cómo se entiende. Con respecto a las propiedades de la enfermedad se aprecian dos distintos tipos; una biológica que se caracteriza por distinguir al cáncer desde su dimensión biológica en tanto es una enfermedad hereditaria, infecciosa, que genera dolor y destruye las células del cuerpo; y social, pues no se la relaciona directamente a una condición socioeconómica o clase social específicas.

De esta forma, las propiedades de la enfermedad determinan, según los casos estudiados, los síntomas de ésta a partir de su evolución.

Se ha identificado que los pacientes han elaborado una línea de evolución de su enfermedad que inicia desde la etapa de dolor (asociado a síntomas como dolores musculares, óseos y de cabeza principalmente) donde el cáncer no se concibe como una enfermedad en sí en tanto no se ha diagnosticado al individuo con un cáncer específico, sino como un malestar que es producto del ritmo de vida cotidiano –considerado como algo “normal”.

La segunda etapa, que inicia con la detección del tipo y grado de cáncer por parte de un médico especialista, es la del debilitamiento. Esta etapa se asocia con síntomas como las náuseas, el aumento o la disminución de la temperatura corporal, el dolor focalizado se convierte en malestar generalizado, la falta de apetito y una recurrencia a contraer fiebre. La tercera etapa es la inmovilidad. Ésta se asocia a la incapacidad que tiene el individuo para poder desplazarse libremente y realizar actividad física mínima o nula; también se ha podido apreciar que se relaciona con el “reposo” o “descanso en cama”, e inclusive con pacientes que pierden la capacidad para mover alguna extremidad del cuerpo. La cuarta etapa es la desfragmentación del cuerpo que se puede apreciar en los pacientes que han perdido cabello, bajado drásticamente de peso, los órganos dejan de funcionar correctamente (como en el caso de la insuficiencia renal) o se les ha extirpado alguna parte del cuerpo. Por último, la etapa de la recaída que se la relaciona directamente con el aumento de las complicaciones y síntomas, pero también con la posibilidad de que el cáncer se generalice a todo el cuerpo y aparezcan nuevos tipos de cáncer.

Ésta última etapa conduce generalmente a la muerte del paciente, pero también cabe resaltar que la etapa de la recaída puede no presentarse en los pacientes, que por medio de un tratamiento “adecuado” y “oportuno” han podido superar el cáncer.

Son la evolución y los síntomas del cáncer los que determinan el nivel de amenaza y miedo –y establecen las categorías de “existencialismo” y “espiritualidad” – que los pacientes perciben acorde al grado de la enfermedad en que se encuentran. En los sujetos estudiados, la amenaza es mayor si el grado de la enfermedad también lo es, y lo mismo con el sentido del miedo. La amenaza siempre está relacionada con la posibilidad de morir, sin embargo, se ha distinguido que las emociones y sentimientos sobre el miedo y la amenaza varían de grado acorde a la etapa de la enfermedad en la que se encuentra el paciente. La etapa de dolor se caracteriza, a partir de ignorar o desconocer la enfermedad, por la angustia y ansiedad, las que se reflejan con el sentido de posibilidad de estar enfermo.

En la etapa de debilitamiento el paciente se siente afectado emocionalmente, inicia cuadros de depresión y estrés, así mismo tiene una doble mirada a la enfermedad: el desafío para curarse y el miedo y temor de morir. La etapa tercera, inmovilidad, se la percibe no solo desde el plano psicológico sino también material y económico, pues el paciente debe dejar de trabajar (o de generar ingresos económicos) y avocarse por completo al tratamiento de la enfermedad.

En la siguiente etapa, desfragmentación del cuerpo, se la percibe como el peor acontecimiento o suceso que un ser humano puede afrontar, pues el sujeto al perder alguna parte de su cuerpo o mostrar cambios significativos en él, se ve a sí mismo como descorporizado y cuya identidad y personalidad se ha polarizado. Y finalmente, en la última etapa, el sujeto se percibe a sí mismo como desesperado, sin cura posible, sin fuerzas y próximo a morir.

Frente al miedo y la amenaza que el cáncer representa, los pacientes han establecido un conjunto de estrategias espirituales y ontológicas para posicionarse en un estadio intermedio, que balancee la gravedad de su condición médica y la posibilidad de su recuperación.

A este punto intermedio se lo asume desde una posición personal de esperanza, oportunidad y prueba, para que el sentido de existencia (vida) del paciente rompa la relación binaria y opuesta de vida/muerte, dando paso a una concepción espiritual y religiosa de la enfermedad como forma paralela de tratamiento. En este sentido se observa un amplio acercamiento –o recuperación– a creencias religiosas y espirituales como formas de aceptación de la enfermedad; pero también, y a la par, es visible un cambio de actitud en el sujeto, de trágica a positiva, para sobrellevar la enfermedad.

Se ha notado que, en los casos estudiados, las categorías anteriormente expuestas se relacionan también –y están fuertemente influidas– por un sentido de trascendencia de los pacientes frente a la posibilidad de su muerte.

En este punto, el entorno familiar es sumamente importante pues estos representan para el paciente extensiones de su cuerpo, especialmente en las etapas de inmovilidad, desfragmentación y recaída. El paciente no solo puede “moverse” a diferentes espacios estando postrado en una cama; sino que también puede cumplir promesas –a través de otros– una vez fallecido. Por eso, el acercamiento familiar y el reforzamiento de dichos lazos es una prioridad absoluta en los pacientes con cáncer, la cual deben “negociar” constantemente con sus familiares, ya sea desde dejar una herencia material y/o económica, confesar o revelar secretos o sentimientos personales hasta victimizarse a sí mismo.

La investigación concluye sosteniendo que las representaciones sociales giran en torno a cuatro ejes fundamentales: las dimensiones y los síntomas del cáncer, así como del pensamiento existencial del individuo y el entorno familiar que posee para afrontar la enfermedad. En el primer eje se distinguen cinco tipos: biológico, psicológico, material, social y espiritual.

En el caso del eje segundo va desde el dolor corporal hasta la mutilación del cuerpo. El tercero reside desde el sentido de inmortalidad hasta la inevitabilidad de morir. Y el último, desde una total independencia del sujeto para afrontar la enfermedad hasta la total dependencia de su entorno familiar y médico. Cada uno de los ejes posee diferentes etapas acordes con la evolución de la enfermedad que va desde una etapa de dolor, de debilitamiento, de inmovilidad, de desfragmentación del cuerpo y la de recaída.

**Tabla 3.**

*Evolución de la enfermedad según las representaciones sociales sobre el cáncer de los pacientes oncológicos*

	<b>Etapa</b>	<b>Dimensión</b>	<b>Síntomas</b>	<b>Pensamiento Existencial</b>	<b>Entorno Familiar</b>
<b>Evolución de la enfermedad</b>	I Dolor	Biológica	Dolores musculares, óseos y de cabeza	Inevitable posibilidad de vivir	Autosuficiencia e independencia
	II Debilitamiento	Biológica y Psicológica	Náuseas, aumento o disminución de la temperatura corporal, malestar generalizado, falta de apetito y una recurrencia a contraer fiebre	Mayor posibilidad de vivir	Semi-autosuficiente, independencia parcial y baja dependencia del entorno familiar
	III Inmovilidad	Biológica, Material, Psicológica y Social	Incapacidad caminar o mover partes del cuerpo, "reposo" o "descanso en cama"	Posibilidad intermedia entre vivir o morir (incertidumbre)	Mayor dependencia del entorno familiar
	IV Desfragmentación	Biológica, Espiritual, Psicológica y Social	Pérdida de cabello, bajar de peso, órganos dejan de funcionar correctamente; extirpación o mutilación de alguna parte del cuerpo	Mayor posibilidad de morir	Casi exclusiva dependencia del entorno familiar
	V Recaída*	Biológica, Espiritual, Material, Psicológica y Social	Aparición de nuevos tipos de cáncer, la enfermedad se generaliza a todo el cuerpo, maximización de los síntomas	Inevitable posibilidad de morir	Completa dependencia del entorno familiar

275

*\*Esta última etapa conduce generalmente a la muerte del paciente, pero también cabe resaltar que la etapa de la recaída puede no presentarse en los pacientes, que por medio de un tratamiento "adecuado" y "oportuno" podrían superar el cáncer.*

Por último, las representaciones sociales que construyen los sujetos para afrontar, entender e interpretar la enfermedad son variables en torno la etapa y el grado en que se encuentre el cáncer. Se ha podido apreciar que no existe una diferenciación marcada con respecto al tiempo de detección de la enfermedad y a las representaciones sociales que construyen para su presente y futuro. El cáncer es visto como una enfermedad no solo degenerativa del cuerpo y la salud en general, sino también como una enfermedad indeseable y grotesca, hasta cierto punto incurable y que despoja al individuo de toda independencia y libertad posible, es una enfermedad de incapacita, inmoviliza y destruye al individuo.

## Referencias

- American Joint Committee on Cancer. (2010). *Cancer Staging Manual*, Séptima edición, New York, Springer.
- Bayo, J. (2007). *El cáncer, cuestiones más frecuentes*. Barcelona, Hospital Universitario de Elche, Sociedad Española de Oncología Médica.
- Caldas, O. (2011). *Representaciones del cáncer en pacientes oncológicos jóvenes* (Tesis de licenciatura en Psicología, con mención en Psicología Clínica). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.

- Castaño, A. & Palacios-Espinosa, J. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*, 10(1), 79-93.
- Celano, C., Estrada, S. & Gandur, N. (2011). *Manual de enfermería oncológica*. Buenos Aires, Academia Nacional de Medicina, Ministerio de Salud de la Nación.
- Correa, A. & CAMACHO, J. (1993). Diseño de una metodología para el estudio de las teorías implícitas. En Rodrigo, M., Rodríguez, A. & Marrero, J. (Eds.). *Las teorías implícitas. Una aproximación al conocimiento cotidiano*. Madrid, Visor-Aprendizaje.
- Giraldo, C. (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. *Revista de Salud Pública de la Universidad de Antioquia*, 11(4), 514-525.
- (2011). Efectos de las representaciones sociales de las mamas sobre la prevención del cáncer mamario en un grupo de mujeres colombianas. *Feminismos*, 18, 249-270.
- Montesa, S., Vera, L. & Gálvez, N. (2014). Representación social del cáncer: un estudio desde la perspectiva del adolescente diagnosticado con leucemia, Chiclayo-Perú. *Revista de Salud y Vida Sipanense*, 1(1), 38-50.
- Palacios-Espinosa, X., Gonzales, M. & Zani, B. (2015a). Las presentaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Revista de psicología latinoamericana*, 33(3), 497-515.
- (2015b). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 497-515.
- Ruda, M. (2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. *Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú*, 19(1), 151-201.
- San Juan, M. (2004). *Representaciones sociales de mujeres con diagnóstico de cáncer mamario* (Tesis de licenciatura en Trabajo Social). Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago de Chile.
- Tapia, A. et al. (2014). Representación social que los adolescentes de Jalisco, México, tienen de la detección precoz del cáncer de mama. *Atención Primaria*, 46, 408-415.
- Torre, M. (2004). *Representaciones del Cáncer en jóvenes con y sin esta enfermedad* (Tesis de licenciatura en Psicología con mención en Psicología Clínica). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Yaskowich, K. & Stam, H. (2003). Cancer narratives and the cancer support group. *Journal of Health Psychol*, 8(6), 720-737.