

# Representaciones sociales acerca del cáncer en pacientes adultos, ciudad de Arequipa, Perú.

*Alexandre Brian Duche Pérez<sup>1</sup> - Grupo Estudiantil de Investigación en Antropología Médica y de la Salud<sup>2</sup>*

Escuela Profesional de Antropología  
Facultad de Ciencias Histórico-Sociales  
Universidad Nacional de San Agustín

**Resumen:** El cáncer es una enfermedad que cada día exige nuevas interpretaciones sobre las formas culturales y simbólicas como se le concibe y se hace propia. Las representaciones sociales se relacionan con creencias, sentimientos, temores, emociones y la forma en que los sujetos las gestionan por medio de estrategias que permitan incluir, excluir o invisibilizar al otro o a sí mismos. El presente estudio tiene como objetivo identificar y analizar las representaciones sociales del cáncer en pacientes adultos que residen en la ciudad de Arequipa (Perú). Por medio del método cualitativo y desde el enfoque de la teoría de las representaciones sociales se aplicó una entrevista semi-estructurada a 16 pacientes con diferentes tipos de cáncer. La investigación demostró que hay una variación significativa sobre las representaciones sociales 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 por parte de los pacientes.

**Palabras clave:** cáncer / representaciones sociales / enfermedad / sentimientos / emociones.

**Abstract:** Cancer is a disease that every day requires new interpretations of the cultural and symbolic forms that it is conceived and becomes our own. Social representations are related to beliefs, feelings, fears, emotions and the way on how subjects manage them through strategies that allow them to include, exclude or invisibilize others or themselves. 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 from the standpoint of the theory of social representations a semi-structured interview to 16 patients with different types of cancer was applied. The research showed that there is a significant variation on the social representations according to the degree of cancer, symptoms and disease evolution, linked to the degree of acceptance and understanding by the patients.

**Keywords:** cancer / social representations / illness / feelings / emotions.

<sup>1</sup> Antropólogo y docente auxiliar en la Escuela Profesional de Antropología de la Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa.

<sup>2</sup> El Grupo Estudiantil de Investigación en Antropología Médica y de la Salud está conformado por los estudiantes: Úrsula Aley Vizcardo, Massiel Alfaro Castro, Eduardo Apaza Aguirre; Pilar Aranguren Guillen, Orlando Bedoya Pineda, Flor Begazo Miranda, Noelia Bellido Zúñiga, Andrés Cabana Quispe, Yimy Calcina Taco, Gaby Cárdenas Nuñoncca, Jaime Castilla Borja, Rosa Choque Apaza, Daniela Cusi Maraño, Roosvel David Huamani, Jean Escalante Díaz, Emeri Gutiérrez Pacco, Guianela Gutiérrez Vargas, Lee Hanco Atamari, Rosmery Huamani Charccahuana, Maycoll Huanqui Vilcas, Mónica Inofuente Sonco, Yanina Juárez Otazú, Stefany Llunco Cancapa, Adriana Machuca Imán, Waldimar Mamani Cahuana, Elard Mamani Mamani, Idalia Mendoza Mollo, Jorge Mendoza Polanco, Katherin Mita Tohalino, Yudel Nuñoncca Ppacco, Clara Ochochoque Panca, Úrsula Podestá Sánchez, Lucy Poma Cruz, Gloria Ponce Arratea, Gerardo Puruhuaya Ccuno, Cesar Quispe Cary, Giancarlo Quispe Flores, Mari Quispe Huarcaya, Reyna Ramos Montalgo, Ruso Rodríguez Zúñiga, Anthony Salas Nuñure, Daniela Salazar Romero, Karla Tejada Zúñiga, Raphael Ticona Mogrovejo, Patricia Torres Pisfil, Rosa Viza Tutacano, Fiorella Zapata Neyra, Juan Zavala Chirinos y David Zeballos Panebra. A cada uno de ellos se les reconoce también la copropiedad intelectual del presente artículo.

## 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. 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 y Gandur 2011: 8).

¿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 así 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*.

Es importante comprender el cáncer desde su dimensión biológica, clínica y médica pues es el agente causante de muchísimas muertes a nivel mundial. 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 Castaño Rodríguez y Palacios-Espinosa (2013) afirman que mientras la salud es considerada lo más grandioso que el ser humano puede tener, 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 componentes 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.

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, ya que permiten conocer qué sucede en la vida social del paciente, de su familia y en la del personal sanitario que los atiende. 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.

Un primer balance bibliográfico recoge las investigaciones sobre las representaciones sociales de los familiares de pacientes con cáncer. La investigación realizada por María Ruda (2001), sobre las representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad, y por otra parte, la realizada por Ximena Palacios, María Isabel Gonzales y Bruna Zani (2015a) sobre la quimioterapia vista desde la familia del paciente oncológico, buscan explorar la relación entre la concepción social de la enfermedad con sus causas y consecuencias.

Ambos estudios cualitativos 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, los estudios analizan la compleja experiencia del familiar frente a la experiencia del cáncer y del tratamiento oncológico de sus parientes cercanos identificando en ellos 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.

Por otra parte, en las investigaciones que giran en torno a las representaciones sociales del cáncer de mama se encuentran los estudios realizados por María San Juan (2004), Clara Giraldo (2009, 2011) y Amparo Tapia (2014) quienes exploran sobre las representaciones sociales del cáncer de mama en mujeres y sus influencias en las reflexiones personales, el tratamiento y el cuidado de la enfermedad, así como un acercamiento al proceso integral de tratamiento recibido en los establecimientos del Servicio de Salud.

Los estudios sostienen que las mamás 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; y por estas razones el cuidado de las mismas es concebido desde lo estético y se reduce a mantenerlas bellas dentro de los estándares de la moda. Pero también que la discriminación y los niveles de autoestima que se generan a partir de este tipo de cáncer tiene un doble efecto negativo sobre su economía. Primero debido a que el costo del tratamiento, la operación y la cirugía estética afecta la vida económica de estas personas. Y por último, el estigma que se genera ocasiona un ocultamiento de las mujeres para desarrollar actividades laborales de forma normal y pública.

Un tercer bloque de investigaciones está referido a comprender las representaciones de adolescentes y jóvenes sobre el cáncer. Incluyendo la perspectiva de los no pacientes (Torre 2006) y pacientes (Caldas 2011; Montesa, Vera y Gálvez 2014) las investigaciones resaltan que las representaciones construidas en torno a la enfermedad están asociadas a contenidos de muerte, reacciones emocionales negativas y el uso de recursos personales y soporte social durante el proceso de enfermedad. Además, para los jóvenes, el cáncer como enfermedad es considerada como un proceso largo, doloroso, mortal y la expectativa de curación depende del grado de conocimiento científico y técnico sobre la enfermedad.

Por último, un cuarto bloque de investigaciones está referido a indagar sobre las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. Andrea Castaño y Ximena Palacios-Espinosa (2013), María Isabel Gonzáles y Bruna Zani (2015b) concluyeron en sus estudios que aún en el siglo XXI el cáncer sigue siendo objeto de

representaciones sociales y metáforas negativas al igual que la quimioterapia y que las personas sienten temor de experimentarlas, pero a la vez sienten que es necesario la detección temprana ya que significa un autocuidado. Estos estudios también mostraron que las representaciones sociales sobre el cáncer y la quimioterapia pueden verse como un marco general del conocimiento individual y como un modelo para la construcción y la distribución del conocimiento.

La revisión de la literatura nos muestra que el principal método empleado para el estudio de las representaciones sociales sobre el cáncer es el de tipo cualitativo, en tanto el principal instrumento, con mayor utilidad y empleabilidad es la entrevista semiestructurada.

La edad promedio de los sujetos de estudio en las investigaciones anteriores oscila entre los 18 a 60 años. Las variables de estudio más comunes son 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.

En tal sentido, 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 vez, 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.

## **Materiales y métodos**

### *Sujetos de estudio*

El grupo de estudio para la presente investigación corresponde a 16 casos particulares de personas que actualmente tienen algún tipo de cáncer. No se dio prioridad a tipo y grado de enfermedad específicos, 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 un 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.

A continuación, en el Cuadro 1, se describe brevemente cada caso analizado tomando en cuenta variables como edad, sexo, tipo y grado de cáncer, fecha de detección de la enfermedad, ocupación laboral actual, entorno social y familiar inmediato, y centros de atención médica donde cada paciente sigue su tratamiento médico.

El caso 1 es un joven de 23 años, natural de Camaná, pero actualmente reside en la ciudad de Arequipa. Tiene cáncer cerebral, producto de

un aneurisma detectado en la infancia, lo cual le ha traído muchas complicaciones desde muy niño por los constantes dolores de cabeza; sin embargo, no se hizo un chequeo médico hasta Agosto del 2014, en el cual por medio de análisis clínicos y tomografías se detectó cáncer. Actualmente recibe atención médica en el hospital Honorio Delgado.

El caso 2 es un estudiante de 23 años, soltero, sin hijos y estudiante de la carrera de Seguridad Industrial. Actualmente está realizando prácticas profesionales en un centro minero cercano a la ciudad de Arequipa. Se le detectó cáncer de amígdalas hace aproximadamente un año y a pesar de que se hace chequeos en forma permanente, el paciente no recibe un tratamiento farmacológico oncológico por parte de un médico especialista; solo ingiere pastillas para el dolor de manera condicional. Debido a las normas estrictas en materia de salud y seguridad ocupacional de su centro de trabajo no ha comunicado a ningún familiar, amistad o empleador sobre su condición médica actual.

El caso 3 es una mujer de 34 años, separada y con un hijo menor de 11 años. Actualmente se dedica a la venta de raspadillas en un mercado pequeño. Se le detectó inicialmente cáncer de mama hace aproximadamente 3 años y 8 meses. En la actualidad el cáncer se ha expandido por metástasis de la zona mamaria al tejido óseo (Osteosarcoma). Ella se hace chequeos periódicamente cada quince días y recibe un tratamiento farmacológico de quimioterapia y radioterapia por parte de un médico especialista en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas (IREN Sur). Debido a su condición socioeconómica precaria y por no tener familiares que radiquen en la ciudad de Arequipa, la paciente lleva a cabo su tratamiento sola.

Cuadro 1. Listado de entrevistas a pacientes con cáncer residentes en la ciudad de Arequipa, 2015

N° de informante	Sexo	Edad	Enfermedad		
			Tipo de cáncer	Grado actual <sup>1</sup>	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

Fuente: Elaboración propia en base a la aplicación de encuestas semi-estructuradas a pacientes adultos con cáncer en la ciudad de Arequipa, 2015.

El caso 4 es una señora de 34 años, ama de casa que convive con su pareja desde hace más de 20 años y tiene un hijo de 18 años. Ella cursó hasta el cuarto grado de educación secundaria y esporádicamente trabaja en la chacra como peona. En el mes de Junio del 2012 se le detectó cáncer en tercer grado, en los ovarios. Ha recibido apoyo para su tratamiento, por lo general solo pastillas para el dolor, mediante el Sistema Integrado de Salud (SIS) en el Hospital General. Algunas veces llegó a consumir medicina tradicional como nabo macho, llantén y tiquil tiquil.

El caso 5 se refiere a un ama de casa y madre de familia, de 44 años de edad, natural de Mollendo, pero actualmente reside en el distrito de Cerro Colorado. Es conviviente y tiene tres hijas: una estudiante universitaria, otra estudiante en el nivel secundario y una recién nacida. Se le diagnosticó cáncer cérvico intrauterino hace aproximadamente dos años por lo cual tuvo que abandonar su trabajo y dedicarse al tratamiento de su enfermedad en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur (IREN Sur) donde se atiende mediante el SIS. Además, se le ha detectado un tumor en un pulmón, difícil de operar ya que se encuentra muy cerca de la columna vertebral y corre riesgo de quedar paralítica.

El caso 6 se trata de una madre de familia de 45 años de edad, casada y con cuatro hijos. Actualmente se encuentra guardando descanso médico en su domicilio ubicado en el distrito de Cerro Colorado. Se le detectó cáncer en los ganglios llamado linfoma no hodgkin hace aproximadamente un año. Ella recibe tratamiento farmacológico oncológico por parte de médicos especialistas en el hospital Goyeneche.

Caso 7 un hombre de 45 años, natural de Chucarapi y residente actualmente del distrito de Cayma. Está casado desde hace más de 20 años y tiene dos hijas. Él tiene estudios de secundaria completa y se ha desempeñado laboralmente como contador en una empresa privada. Se le detectó cáncer en los riñones, de grado alto, en el mes de Enero del 2013. Actualmente sigue su tratamiento en el IREN Sur y consiste en tomar medicamentos como *metoclopramina*, para el dolor y realizar sesiones de radioterapia y quimioterapia. Algunas veces consume caldo de *cuy* como medicina tradicional.

El caso 8 es una señora de 46 años y licenciada en Educación. Ama de casa, conviviente y con tres hijos. Se le detectó cáncer de mama hace aproximadamente hace 5 años. Desde entonces recurrió al constante tratamiento farmacológico oncológico por parte de médicos especialistas en la Clínica Privada Arequipa. Durante su tratamiento consume medicamentos recetados por los especialistas y algunos remedios caseros populares.

El caso 9 es un señor de 48 años y oriundo del distrito de Asillo (Puno). Se le detectó cáncer de estómago por lo que viene realizando su tratamiento en el IREN Sur y en el Policlínico Yanahuara. Consume una dieta especial diaria recetada por un médico especialista y no recurre a la medicina natural. Por el momento se encuentra desempleado y su único apoyo es su hermano quien le asiste en los cuidados necesarios.

El caso 10 es un ama de casa de 48 años, casada, con hijos y reside en el distrito de Socabaya. Se le detectó cáncer al cuello uterino aproximadamente hace dos años y acude semanalmente a realizarse chequeos médicos.

Además consume frutas y pastillas para opacar el dolor de manera condicional.

El caso 11 es una señora madre de familia de 52 años, casada y con tres hijos. Es natural del distrito de Polobaya y actualmente radica en el distrito de Majes. Se le detectó cáncer cérvico intrauterino en el año 1998 y desde aquella fecha ha venido recibiendo tratamiento farmacológico oncológico por parte de un médico especialista. Se le ha extirpado un tumor y en la actualidad continúa realizando sus chequeos de forma permanente. Desde que se le descubrió el cáncer, su esposo, su hermana y su madre la acompañan de manera continua y permanente en el cuidado y el apoyo.

El caso 12 es una contadora de 58 años, natural de la ciudad de Tarma (Junín), casada con cuatro hijos. En el mes de Agosto de 2013 se le detectó carcinoma de trompa de Falopio en grado G3. A raíz de ellos ella viene tratándose en el Hospital Goyeneche y recibe ayuda psicológica por medio de La Liga de Lucha Contra el Cáncer. Durante el proceso de tratamiento ella recibe el apoyo de su esposo, hijos y del entorno familiar cercano.

Las principales medicinas que consume son para el dolor, las náuseas y reducir cualquier posible infección. Además, consume medicina tradicional por medio de infusiones de *espirulina*, *graviola* y bicarbonato con limón.

El caso 13 es una mujer adulta mayor de 60 años, enfermera de profesión, está casada y tiene hijas, pero que actualmente no labora profesionalmente. Se le detectó cáncer de riñón hace 10 años, y desde entonces se hace chequeos permanentes y recibe tratamiento farmacológico-

oncológico por parte de EsSalud.

El caso 14 es una mujer ama de casa de 60 años. Casada y con 6 hijos, actualmente se dedica a las labores de la casa. Se le detectó cáncer de mama en el año 2010; no ha recibido tratamiento farmacológico-oncológico por parte de un médico especialista; sin embargo, recibe un tratamiento de medicina homeopática de la escuela francesa y una dieta vegetariana, evitando todo alimento y bebida que contenga propiedades químicas, además de no ingerir ningún tipo de bebida alcohólica.

Complementa su tratamiento con la oración y meditación, evitando el estrés, las preocupaciones y situaciones que le pongan triste o muestren violencia. Sus familiares cercanos apoyan a la paciente en su tratamiento, sobre todo su madre, hermanos y esposo.

El caso 15 es una ex profesora de educación básica regular de 61 años, que se jubiló a raíz de su enfermedad. Se le detectó cáncer gástrico en Mayo del 2013, por lo que ha venido recibiendo quimioterapia y radioterapia en los hospitales del IREN Sur y EsSalud. No ha recurrido a la medicina alternativa o tradicional (natural).

El caso 16 es una señora de 70 años de edad, casada y con 5 hijos. Debido a la enfermedad se encuentra postrada en una cama, por lo tanto no puede realizar ninguna labor profesional o doméstica. Se le detectó cáncer de piel aproximadamente en Febrero del 2005. En primera instancia, consumió fármacos recetados por el oncólogo, luego pasó por una etapa quirúrgica y por último recibió quimioterapia y radioterapia. En todo momento estuvo acompañada de su esposo, quien estaba al tanto del proceso de recuperación y también tuvo el apoyo de sus hijos.

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 se encuentran sin trabajar, puesto que se han dedicado al cuidado y recuperación de su salud.

#### *Variables e instrumentos*

Por ser esta 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. (Ver Cuadro 02 en las páginas siguientes).

Adicionalmente, 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.

#### *Análisis de datos*

La sistematización, la clasificación y el procesamiento de los datos obtenidos se realizaron mediante la aplicación de la entrevista y desde los enfoques interrogativo y asociativo 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.

Cuadro 02. Preguntas de la entrevista semiestructurada a partir de las cuales se realizó el análisis de las representaciones sociales del cáncer.

Pregunta	Subpregunta
1. ¿Qué reacción tuvo usted al enterarse de su enfermedad?	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?
2. ¿Qué significa para usted el cáncer?	a. ¿Cómo obtuvo esa información? b. ¿Sabe usted en qué consiste su enfermedad? c. ¿Qué es para usted la quimioterapia?
3. ¿Cómo ha sido la experiencia de tener esta enfermedad?	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?
4. ¿Cómo ha afectado su vida esta experiencia?	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?
5. ¿Qué es importante en su vida ahora?	a. ¿Esto que ahora es importante es diferente a aquello que era importante para usted antes de tener el cáncer? ¿En qué sentido?
6. ¿Qué cosas le han ayudado a afrontar esta experiencia de tener cáncer?	
7. ¿Ha habido algún momento durante su experiencia con el cáncer en el cual haya sentido que no podía afrontarlo?	a. Por favor, hábleme de eso. b. ¿Qué hizo para superarlo?

<p>8. ¿Cómo ha sido recibir la quimioterapia? Cuénteme desde la primera vez que se la administraron<sup>2</sup>.</p>	<p>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?</p>
--	---

Fuente: Adaptado de Yaskowich y Stam (2003).

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, tumor enfermedad, espiritualidad, y efecto positivo, miedo y amenaza, síntomas y evolución del cáncer, propiedades del cáncer, exisocialismo, hospitalización.

Finalmente, 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 a 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 relevantes 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 de 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 de 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 relación 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%.

Respecto de 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 relación 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 de 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 relación 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 “diagnóstico” (9.62%), “baja de defensa” (8.14%) y “no comer” (8.14%). El restante alcanza un 74.07%.

Respecto de 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 de “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 de 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” (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 indivisio 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 socio biológico 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.

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, y 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 de 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 la otra 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 esta a partir de su evolución. Se ha identificado que los pacientes han elaborado una línea de evolución de su enfermedad, que empieza 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. Esa consistiría en la primera etapa.

La segunda etapa, que se 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 consiste en 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 fue ex-

tirpado 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 aquellos 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 sucede con la sensación de 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, la de la 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 concentrarse por completo en el 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, paralelamente, 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 acorde 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.

En suma, 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 del 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.  $\Psi$

---

### *Reconocimientos y agradecimientos*

Se agradece infinitamente a los hombres y las mujeres sujetos de nuestro estudio. Su cercanía, sus palabras y el tiempo que dedicaron en responder a nuestras interrogantes nos han mostrado que el entrenamiento antropológico no nos prepara para afrontar ciertos sucesos.

Por último, deseamos agradecer a los estudiantes de la asignatura Antropología de la Salud que se cursó durante el año académico 2015, en el segundo semestre del cuarto año de estudios de la Escuela Profesional de Antropología de la Universidad Nacional de San Agustín, por coadyuvar en la recopilación de información, el trabajo de campo en general y la elaboración de los cuadros respectivos para la sistematización y clasificación de la información recolectada que proporcionaron la base para el análisis, la discusión y las conclusiones de la presente investigación.

## Referencias

- American Joint Committee on Cancer. (2010). *Cancer Staging Manual*. (7a. ed.). New York: Springer.
- Bayo Calero, J.L. (2007). *El cáncer, cuestiones más frecuentes*. Barcelona: Hospital Universitario de Elche, Sociedad Española de Oncología Médica.
- Caldas Cabrera, O. (2011). *Representaciones del cáncer en pacientes oncológicos jóvenes*. Tesis de licenciatura en Psicología, con mención en Psicología Clínica. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Castaño Rodríguez, A. Palacios-Espinosa, X. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*. Volumen 10, número 1, pp. 79-93.
- Celano, C.; Estrada, S. y Gandur, N. (2011). *Manual de enfermería oncológica*. Buenos Aires: Academia Nacional de Medicina, Ministerio de Salud de la Nación.
- Correa, A. y Camacho, J. (1993). Diseño de una metodología para el estudio de las teorías implícitas. En Rodrigo M. , R; Rodríguez, A. y Marrero, J. (Editores). *Las teorías implícitas. Una aproximación al conocimiento cotidiano*. Madrid: Visor-Aprendizaje
- Giraldo Mora, C. (2011). Efectos de las representaciones sociales de las mamas sobre la prevención del cáncer mamario en un grupo de mujeres Colombianas. *Feminismos*. Antioquia, número 18, pp. 249-270.
- Giraldo Mora, C. (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. *Revista de Salud Pública de la Universidad de Antioquia*. Medellín, volumen 11, número 4, pp. 514-525.
- Montesa, S.; Vera, L. y 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*. Chiclayo, volumen 1, número 1, pp. 38-50.
- Palacios-Espinosa, X.; Gonzalez, M.I. y Zani, B. (2015<sup>a</sup>). Las presentaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico". *Revista de psicología latinoamericana*. Bogotá, volumen 33, número 3, pp. 497-515.
- Palacios-Espinosa, X.; Gonzalez, M.I. y Zani, B. (2015<sup>b</sup>). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Avances en Psicología Latinoamericana*. Bogotá, volumen 33, número 3, pp. 497-515.
- Ruda Santolaria, M. L. (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*, volumen XIX, número 1, pp. 151-201.
- San Juan Muñoz, Ma. E. (2004). *Representaciones sociales de mujeres con diagnóstico de cáncer mamario*. Tesis de licenciatura en Trabajo Social. Santiago de Chile: Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Escuela de Trabajo Social.
- Tapia, A. y otros (2014). Representación social que los adolescentes de Jalisco, México, tienen de la detección precoz del cáncer de mama. *Atención Primaria*. Año 8, número 46, pp. 408-415.
- Torre, Ma. C. (2004). *Representaciones del Cáncer en jóvenes con y sin esta enfermedad*. Tesis de licenciatura en Psicología con mención en Psicología Clínica. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú, Facultad de Letras y Ciencias Humanas.
- Yaskowich, K. y Stam, H. (2003). Cancer narratives and the cancer support group. *Journal of Health Psychol*, volumen 8, número 6, pp. 720-737.

ANEXO I. Cuadro de las principales representaciones sociales sobre el cáncer en pacientes oncológicos

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

\*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.

ANEXO II. Categorías emergentes a partir de las entrevistas realizadas a pacientes con cáncer frente a su experiencia y los significados sobre el cáncer en el proceso de la enfermedad

Categoría	Palabras / frases asociadas	Frec.	Sentimiento/ emoción asociados		
			+	-	o
Muerte	Enfermedad mortal, ir a la otra vida, matador, morir, moriré, mortal, mueran, muerte.	64	14	44	6
Dolor sufrimiento	Afecto, agresivo, asustada, calma, cansado, debilidad, decaer, depresión, deprimido, desesperación, difícil, dolor, doloroso, frustración, horrible, impotencia, lástima, llanto, malestar, maltratan, me siento mal, melancolía, molesta, pena, preocupaciones, rabia, rechazo, resentimiento, soledad, sorpresa, sufrimiento, sufrir, tranquilizar, tristeza, vergüenza.	161	27	123	11
Familia	Acercarme a la familia, alejarse de la familia, amigos, apoyo de la familia, cuidados familiares, pienso en mis hijos.	107	86	10	11
Tratamiento	antibióticos, biopsia, botar líquido, chequeo, cirugía, controles, curación, dejar el tratamiento, detectar a tiempo, diálisis, doctor, drogas fuertes, efectos secundarios, enfermera, exámenes médicos, extirparlo, inyecciones, *licenciados o técnicos, limpiar el cuerpo, mamografía, medicamentos, médico, operar, pienso en un tratamiento, precaución, prevención, quimioterapia, radioterapia, sacar ganglios, soluciones químicas, terapia, tratamiento.	198	121	56	21
Enfermedad	Delicado, el mal, enferma, enfermedad, enfermedad avanzada, enfermedad grave, imposible de superar.	107	32	71	9

Tumor	Hinchazón corporal, papa agusanada, pienso en el tumor, tumor benigno, tumor maligno.	60	16	32	12
Espiritualidad	Alegría, ánimo, asumir con calma, buen trato, cambio de actitud, cambio de vida, cariño, con fe me ayudo, confianza, darlo todo por seguir viviendo, dios, esperanza, fuerza, has lo que quieras, le pido a dios, lo dejo en manos de dios, lo voy a lograr, lograr, lucha hasta el final, no darse por vencido, nunca rendirse, oportunidad, poner todo de mi parte, reto, seguir adelante, superar, te entrego mi vida a dios, todo en tus manos, tranquilidad, vida.	128	108	13	7
Miedo y amenaza	afecta emocionalmente, afecta mi economía familiar, angustia, ansiedad, atenta contra la vida, dejarlo todo, depresión terrible, desafío, desesperación, destrucción, estrés, gritaba y lloraba, horrorosa, ignora la enfermedad, llegarnos la hora en cualquier momento, lo más feo que a uno le puede pasar, lo peor del mundo, lo peor que alguien le puede pasar, miedo, no quiero oír la palabra, no quiero saber, no tenía conocimiento, no tiene cura, peleas, pensar que puede, qué tal si otra vez, rencor y odio, suicidio, temor, tiempo de vida, trabajo, ya no puedo más.	120	27	84	9
Síntomas y evolución del cáncer	afecta a otros órganos, apoderar, baja de defensa, caída del cabello, cirugía, complicaciones, cura, curable, debilitamiento, decaída, diagnóstico, dolencias, dolor de cabeza, dolor en los huesos, dolor muscular, el cáncer, el cáncer en ovarios, eliminar sustancia, enflaquecimiento, fiebre, insuficiencia renal, malestar, molestia, náuseas, no comer, no podía caminar, no podía caminar, normalidad, para curarse hay que quitar la parte donde está el cáncer, precaución, prevenirlas, síntomas, temperaturas corporal alta, vómito.	135	30	95	10

Propiedades del cáncer	afecta, agresivo, baja las defensas, bastante fuerte, cancerígeno, carcome el cuerpo, choca, condición, consume, cuidarme, dañino, demora en desaparecer, deteriora, devastador, dolencia, duro, el cáncer es hereditario, enfermedad, ferocidad, horrible, incurable, inesperado, lo peor del mundo, lo tiene todo el mundo, mala, maligno, malo, malogra el cuerpo, me deprime, muy rápido, no es un juego, “no tiene en cuenta ni edad, ni raza , ni color”, peligroso, que se descompone, se apodera, se expande por todo el cuerpo, se ramifica, silencioso, terrible, una enfermedad que la tiene todo el mundo, variedad, variedad genética.	80	7	59	14
Existencialismo	Abandono, chequeos, conformismo con la vida, cuidadosa, dudas, escuchar a las personas, esperanza, estar con ellos es inigualable, exámenes, fuerza, lograrlo, me da igual, normalidad, oportunidad, preguntas, prueba, rendirme, ser feliz, ser fuerte, ser positivo, te explotan, tranquilidad, valentía.	56	44	8	4
Hospitalización	Centro de salud, clínica, descanso, hospital, hospitalario, hospitalización, recuperación, reposo.	49	15	27	7

Fuente: Elaboración propia con base en la aplicación de encuestas semi-estructuradas a pacientes adultos con cáncer en la ciudad de Arequipa, 2015.