

EL ENFERMO DE CÁNCER: UNA APROXIMACIÓN A SU REPRESENTACIÓN SOCIAL

THE CANCER PATIENT: AN APPROACH TO SOCIAL REPRESENTATION

Lucía Llinares Insa, María Amparo Benedito Monleón
e Ángela Piqueras Espallargas
Universidad de Valencia, Valencia, España

RESUMEN

Esta investigación tiene como objetivo el análisis de la representación social del cáncer y de los enfermos oncológicos en la población española. Para ello se entrevistaron a 200 sujetos elegidos mediante muestreo al azar. El método utilizado fue la realización de entrevistas estructuradas que contenían asociaciones libres de palabras ante términos estímulo y preguntas semicerradas. Las respuestas obtenidas son analizadas a partir de análisis descriptivos y análisis de contenido. Los resultados nos indican que existe una representación social del cáncer y del enfermo oncológico y que parte de ella sufre variaciones en función de la pertenencia a determinadas categorías o grupos sociales. Estos resultados son relevantes en el contexto sanitario ya que dicho conocimiento permite a los sanitarios analizar su comunicación con el paciente y poder llevar a cabo un trato diferenciado del enfermo de cáncer, no por su pertenencia social a un grupo de enfermos determinado sino por sus peculiaridades personales lo que incrementa la efectividad de la acción profesional.

Palabras clave: representaciones sociales; oncología; personal sanitario; cáncer.

ABSTRACT

The objective of this research is to analyze the social representation of cancer and cancer patients in Spanish society. In order to do this we interviewed 200 subjects chosen by random opinion-based. The method used was structured interviews containing free associations of words to terms stimulus and semi-closed questions. Responses were analyzed with descriptive analysis and content analysis. The results indicate that there is a social representation of cancer and cancer patients. The peripheral core of these social representations suffers variations depending if the subject belongs to different social groups or categories. These results are important for Health because such knowledge allows professionals to analyze their communication with the patient and perform a different treatment in relation to cancer patient, not by his social belonging to a particular group of patients, but by their personal characteristics, thus increasing the effectiveness of professional action.

Keywords: social representations; oncology; personal health; cancer.

O PACIENTE DE CÁNCER: UMA APROXIMAÇÃO A SUAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

RESUMO

Esta pesquisa visa analisar as representações sociais do câncer e de pacientes de câncer na população espanhola. Para isso, foram entrevistados 200 sujeitos selecionados por amostragem aleatória. O método utilizado foi de entrevistas estruturadas contendo associações livres de palavras frente a termos de estímulo e questões semi-fechadas. As respostas obtidas foram analisadas com base em análise descritiva e análise de conteúdo. Os resultados indicam que existe uma representação social do câncer e de pacientes com câncer e que parte dela sofre alterações dependendo do pertencimento a certas categorias ou grupos sociais. Estes resultados são relevantes no contexto da saúde porque tal conhecimento permite aos profissionais analisar sua comunicação com o paciente e realizar um tratamento diferenciado do paciente com câncer, não por seu pertencimento social a um determinado grupo de pacientes, mas por suas características pessoais, aumentando assim a eficácia da ação profissional.

Palavras-chave: representações sociais; oncologia; profissional de saúde; câncer.

Introducción

Tal y como se nos trasmite en los medios de comunicación, el cáncer es una de las enfermedades más graves de nuestro tiempo debido a su elevada prevalencia, morbilidad y mortalidad. Desde el ámbito sanitario ha sido un tema muy estudiado al igual que en psicología. En psicología, desde los años sesenta los temas relacionados con el cáncer están muy presentes en la literatura científica (Schavenzon, Luchina, Bleger, Bleger & Langer, 1965). La relación entre personalidad y cáncer o el estudio del tipo de intervenciones para el afrontamiento de la enfermedad son un ejemplo de la tradición de esta disciplina (Martinez & Moral de la Rubia, 2009). No obstante, en relación al cáncer, hay un tema al que no se le ha dedicado especial atención a pesar de su relevancia: la representación social del cáncer. Moscovici (1963) dio cuenta de la importancia de las representaciones sociales en distintos ámbitos de la vida y el cáncer no es ajeno a esta influencia.

Dentro del campo de la sanidad, la representación social del enfermo oncológico resulta crucial para el paciente, para su familia y para el personal sanitario que los atiende. Para el propio paciente la representación social es importante para comprender lo que le sucede. Esto es especialmente relevante en una enfermedad como el cáncer en el que las creencias socialmente compartidas forman el núcleo central del conocimiento que estos pacientes tienen sobre la enfermedad (Berger & Luckmann, 1996). A partir de estos conocimientos compartidos, el paciente lleva a cabo una lectura e interpretación de la realidad y toma una determinada posición en relación a ella (Gutiérrez, 1998). De esta forma, la representación social ayuda a conocer la enfermedad y a relacionarse con ella, además está en la base de la definición de la identidad y guía los comportamientos de afrontamiento de la enfermedad y las prácticas desarrolladas por el enfermo (Abric, 1994).

La representación social también actúa de forma indirecta en el enfermo de cáncer a través del personal sanitario que lo atiende. La presunción de objetividad del personal sanitario se diluye cuando este es considerado como miembro de una sociedad y, por tanto, está influido por el conocimiento social. La representación social sobre el cáncer que tienen los sanitarios influye, al menos, de tres maneras en los enfermos. La representación social que tiene el personal sanitario es transmitida, de forma verbal y no verbal, al paciente y contribuye, en parte, a generar y mantener una identidad deteriorada que es la base de los modos de comportamiento del paciente. En segundo lugar, la representación social, al actuar como atajo mental, no permite el análisis racional de las características del paciente. Esto implica que,

al comunicarse con él, el sanitario no atiende a su singularidad sino a sus características como miembro del grupo social al que pertenece: los enfermos de cáncer. En tercer lugar, la representación social determina en parte las actitudes de los profesionales hacia los enfermos oncológicos y le ayuda a justificar los comportamientos y tomas de decisión que lleva a cabo en su práctica profesional (Perera, 1999)¹.

Los estudios sobre las representaciones sociales no se han centrado de forma específica en el ámbito de la oncología. Hay trabajos sobre representaciones sociales de sustancias tóxicas y sus consumidores (Bedriñana & Tania, 2005; Castellanos, 2007; Llopis, Pons, & Berjano, 1996), sobre malos tratos (Simarra, De Paúl, & San Juan, 2002), sobre envejecimiento (Colom, 1999; Rodrigues, Andrade, & Marques, 2001), sobre globalización (Cárdenas & Blanco, 2004), sobre emigración (Miglietta & Gattino, 2006) y, en concreto, sobre salud y enfermedad (Knapp, León, & Mesa, 2003; León, Páez, & Díaz, 2003). Existen estudios que analizan las representaciones sociales sobre diferentes enfermedades sobre todo mentales como la esquizofrenia (Riberos, 2002) y también físicas como el SIDA (Flores-Palacios & Leyva-Flores, 2003), entre otras. Sin embargo en relación a la representación social del cáncer o del enfermo oncológico los resultados no son tan cuantiosos. Existen, por ejemplo, algunos trabajos centrados en las representaciones sociales del cáncer que tienen los pacientes o sus familiares (ver, por ejemplo Gonçalves, Marchiorro, & Dupas, 2004; Tavares & Trad, 2005). Algunos analizan de la representación de diferentes tipos de cáncer (Cristobal, 2007; Zanchetta, Cognet, Xenocostas, Aoki, & Talbot, 2007). También hay algunos estudios sobre las implicaciones de las metáforas religiosas en la atención de un pacientes con cáncer (Astrow, Mattson, Ponet, & White, 2005). Otros trabajos se centran en las representaciones sociales que el personal de salud o estudiantes del área sanitaria tienen de la enfermedad (Arroliga, Newman, Longworth, & Stoller, 2002; Reisfield & Wilson, 2004) o de alguna enfermedad concreta como el cáncer (Medina, 2007). Sin embargo, no existen trabajos que profundicen sobre las representaciones sociales del cáncer y del enfermo oncológico en la sociedad española.

Esta falta de trabajos específicos en nuestro contexto socio-cultural, unido a la importancia de la patología implicada así como el aumento en la casuística y la disminución de la edad de los pacientes es lo que justifica nuestro trabajo. Tal y como hemos comentado anteriormente, los profesionales sanitarios, como miembros de una sociedad, comparten con el resto de ciudadanos un mismo modo de producción cognitiva en un contexto socio-histórico concreto. Es por ello que, aunque el interés que subyace a este trabajo se vincula

al área sanitaria, el objetivo principal es realizar una primera aproximación a la representación social del enfermo oncológico para, de este modo, analizar el significado que posee la enfermedad oncológica y el enfermo para la población.

1. Método

Diseño. El estudio se llevó a cabo en tres fases. En la primera de ellas se llevó a cabo una entrevista en profundidad a diez personas mayores de edad, residentes en la Comunidad Valenciana que fueron escogidas a partir de un muestreo opinático (Andreu, 2001). Las preguntas pretendían conocer las áreas temáticas que contiene la representación social del enfermo oncológico y el cáncer. En la segunda fase del estudio se llevó a cabo un análisis de las áreas temáticas que se habían tenido en cuenta en diferentes estudios sobre representaciones sociales vinculados a la salud y la enfermedad. Para ello se analizaron trabajos de otros investigadores sobre las representaciones sociales de diferentes enfermedades (por ejemplo, enfermedades mentales, infarto de miocardio, SIDA, diabetes, hipertensión, dolores de cabeza, enfermedades de transmisión sexual, etc.). Una vez especificados los términos y tras consultar con varios expertos en Psicología Social y Psicología de la Salud, se seleccionaron, organizaron y definieron las áreas temáticas que constituirían la guía o índice que vertebraría las distintas preguntas que compondrían la entrevista estructurada.

En la tercera fase del estudio se elaboró una entrevista estructurada a partir de los resultados obtenidos en las dos fases anteriores. Un reducido grupo de expertos multidisciplinar (compuesto por psicólogos, médicos y enfermeras), generó preguntas para cada una de las áreas. Estas preguntas dieron lugar a una primera versión del instrumento que fue testada con un grupo reducido de voluntarios con edades comprendidas entre 24 y 60 años.

A partir de estos datos se generó una segunda versión del instrumento que fue pasada para su revisión a un grupo de expertos formado por diferentes profesionales (médicos, psicólogos clínicos, biólogos, licenciados en farmacia, licenciados en periodismo, trabajadores sociales) así como a enfermos de cáncer y familiares de enfermos de cáncer que colaboraron en la modificación y perfeccionamiento del instrumento.

Con las aportaciones sugerencias y modificaciones que estos profesionales realizaron sobre el instrumento, se confeccionó, tras sucesivas rectificaciones, la versión definitiva del mismo que volvió a ser testada en un grupo de 15 sujetos antes de su aplicación definitiva.

Una vez construido el instrumento definitivo, en esta fase se entrevistó a una muestra seleccionada

mediante muestreo opinático de 200 sujetos de ambos sexos de nacionalidad española. El muestreo, llevado a cabo de enero a marzo de 2008, se ha realizado en función de la existencia y tipo de relación de los sujetos entrevistados con el cáncer. También se tuvo en cuenta el sexo, la edad, el nivel de estudios y las creencias religiosas.

La mayor parte de la muestra no ha tenido relación directa con el cáncer (75%) y ambos sexos están representados aunque el porcentaje de mujeres (57.5%) es ligeramente superior al de hombres. De entre ellos, el 74.6% informan ser creyentes y mayoritariamente cristianos (80.1%).

También resulta representativa la muestra en función de la edad: de 18 a 30 años (36%); de 31 a 40 años (28%); de 41 a 60 años (26%) aunque el grupo de 61 a 80 años tiene bastante menor proporción (9%); y en su mayoría, han superado los estudios universitarios (42.2%) aunque una parte importante (21.6%) han obtenido hasta el graduado escolar.

Los sujetos que participaron en las entrevistas lo hicieron de manera voluntaria. Se les informó previamente de los objetivos de la investigación y se aseguró la confidencialidad de su identidad.

Instrumento. El instrumento quedó finalmente configurado con un total de diez preguntas que se articulan entorno a doce áreas temáticas: identidad de la enfermedad (concepto, síntomas y gravedad), causas, consecuencias, durabilidad/cronicidad, prevención, amenazante/percepción de control, tratamiento, transmisión/contagio, grupo de riesgo, rasgos de personalidad que caracterizan al enfermo oncológico, actitud ante la enfermedad/enfermo e información sobre la enfermedad.

Análisis de los datos. Los principales hallazgos sobre la representación social del cáncer y del enfermo oncológico obtenido mediante la entrevista estructurada fueron analizados por medio de estadísticos descriptivos. También se utilizó este tipo de análisis junto al orden de evocación en las preguntas en donde se solicitaba la asociación libre de palabras. De este modo se calcularon las medias de frecuencia y las medias de orden de aparición así como las medias generales de las dos medidas. Sobre estas medias generales se hicieron los cortes para determinar lo que es central y lo que es periférico. Por encima del 85% de la población se consideró que era información que correspondía al núcleo central de la representación social del cáncer y por debajo de ese corte al núcleo periférico.

En un segundo momento, y para el análisis de las diferencias más relevantes que presentan los diversos sectores de la muestra en las variables estudiadas en función de su pertenencia a distintos grupos o categorías sociales, se utilizó el Análisis de Varianza.

2. Resultados

La representación social del cáncer y del enfermo de cáncer. En la tercera fase del estudio los participantes expresaron, de manera espontánea, bastante información sobre la representación social del cáncer y del enfermo oncológico basada mayoritariamente en información proveniente del sentido común más que del conocimiento científico. De hecho, y tal y como puede observarse en la tabla 1, cuando se les preguntó por las fuentes de obtención de dicha información éstos resaltaron mayoritariamente la comunicación interpersonal coloquial y los Mass Media.

Esta representación social se caracteriza por ser única para el enfermo y para la enfermedad aunque en ella se reconoce su diferenciación. Resulta relevante destacar la gran cantidad de información sociocognitiva transmitida por los entrevistados aunque ésta presenta cierto grado de disparidad e incluso discrepancia en algunas de las áreas temáticas analizadas y gran confluencia en otras de ellas. De esta forma, se perfilaron los niveles centrales y periféricos de la representación social del cáncer y del enfermo de cáncer.

El sistema del núcleo central parece estar compuesto por las siguientes áreas: la identidad (concepto, síntomas y gravedad), amenazante, tratamiento, transmisión/contagio, rasgos de personalidad, grupos de riesgo, causas, amenaza/percepción de control, actitud hacia el enfermo y tipo de consecuencias que genera. Los análisis descriptivos muestran una representación social del enfermo de cáncer en la que se relaciona a éste y a su patología con palabras o expresiones que hacen referencia a una persona muy enferma y bastante débil. Los datos apuntan a una representación del enfermo de cáncer como un paciente que está convaleciente y que se relaciona frecuentemente con el personal médico debido a sus múltiples hospitalizaciones. Por ello, es concebido como una persona relativamente triste y se le vincula a emociones negativas de dolor, sufrimiento o pena aunque también se le atribuye predisposición a la lucha, superación y fortaleza. Esto genera una actitud positiva hacia el enfermo.

Con respecto al concepto de cáncer, cabe señalar que la población tiene una representación negativa de esta enfermedad que consideran mortal. Esto hace que se asocie a emociones negativas muy intensas (tristeza, miedo, dolor y, en definitiva, sufrimiento), a diálogos internos de derrota y desamparo e incluso a expresiones mal sonantes. Resulta interesante observar que es una enfermedad que se asocia, sobre todo, a órganos internos de las mujeres (por ejemplo, cáncer de mama).

La mayor parte de la población considera que el cáncer no es una enfermedad visible a priori, ya que no es sencilla su identificación por medio de la apariencia

física. Esto es, no consideran que se trate de una enfermedad fácilmente identificable. Los síntomas físicos que la población identifica asociados al cáncer son: la pérdida de peso o de cabello, la debilidad o el cansancio aunque sobre todo se destaca el deterioro y la muerte como consecuencia directa de la enfermedad. Así pues, el cáncer es considerado no sólo como una enfermedad grave, sino como una de las enfermedades más graves de nuestro tiempo. Además, se trata de una patología que produce miedo, a los sujetos entrevistados les preocupa tener cáncer algún día y piensan que cualquiera podría desarrollar la enfermedad.

El cáncer no se percibe como una enfermedad contagiosa en general y se destacan como causas de su aparición la herencia genética, la predisposición del organismo y el estilo de vida insano. Es por ello que los sujetos entrevistados consideran que existen grupos de riesgo y aunque no para todos la edad es relevante. Entre los grupos de riesgo más señalados se encuentran las personas que no tienen unos hábitos de vida adecuados (son fumadores, consumen alcohol y/o otras drogas).

Para combatir el cáncer, los sujetos entrevistados consideran que los tratamientos más efectivos contra la enfermedad son los tratamientos farmacológicos y los tratamientos médicos. Destacar de estos dos grupos de tratamientos la quimioterapia y la radioterapia respectivamente siendo el primero el más referido. Estos tratamientos se asocian a estancia, durante períodos largos de tiempo, en los hospitales, en contacto con el personal sanitario esperando que los avances científicos proporcionen un tratamiento adecuado para la prevención y la cura total de la enfermedad. En este contexto, parece relevante el atender a la necesidad del apoyo social para afrontar con éxito la enfermedad.

Al preguntar por las consecuencias de la enfermedad, los análisis nos mostraron una representación social del enfermo de cáncer donde la capacidad de restablecimiento de la enfermedad podía ser alta, media y baja aunque en mayor medida consideraban que, tras la terapia, este tipo de enfermos pueden restablecer con relativa normalidad sus vidas. Aún con todo, los sujetos coincidían en que éstas se verán afectadas por consecuencias y cambios de tipo familiar, cambios físicos y en la forma de pensar. Con mayor variabilidad, también la representación social refería cambios en los enfermos de cáncer relacionados con las relaciones sociales, las relaciones afectivo/sexuales y la personalidad. Habiendo un acuerdo menor, algunos sujetos consideraban que la enfermedad afectaba, en un futuro, también, al ocio y a la vida laboral.

Por su parte, el sistema del núcleo periférico parece estar compuesto por las siguientes áreas: prevención, percepción de control, durabilidad/cronicidad y actitud hacia la enfermedad. Esta área periférica tiende

a presentar variaciones en las ideas transmitidas aunque se caracteriza por una relativa homogeneidad en sus valores (positivos y negativos) y mucha dispersión en las concreciones de cada uno de ellos.

La actitud hacia la enfermedad es una de las áreas en donde se produce gran dispersión en las contestaciones. Las puntuaciones nos indican que los sujetos entrevistados se distribuyen de modo similar en los tres tipos de actitud (positiva, negativa y neutra) aunque es mayoritaria la actitud positiva hacia la enfermedad.

El cáncer es considerado, mayoritariamente, una enfermedad relativamente controlable y no siempre curable aunque la población discrepa en esta cuestión. Las respuestas muestran gran disparidad de resultados que oscilan entre la posibilidad de control hasta la falta total del mismo y la muerte como consecuencia aunque la mayor parte de los entrevistados refieren solo un relativo control y una alta amenaza de muerte.

Con el fin de profundizar en esta temática se analizó si el cáncer es percibido como una enfermedad que se extienden en el tiempo, que se caracteriza por diferentes y sucesivos ciclos de recaídas y remisiones pero que tiende a avanzar agravándose. La variabilidad de las contestaciones indica que no hay una respuesta única a esta cuestión. Aun con todo podemos observar que, en su mayor parte, las puntuaciones se concentran en los valores más elevados lo que nos indica que, en general, la población considera que el cáncer es una enfermedad de difícil curación y crónica. Aunque muy pocos piensan que tiene una curación total, también muy pocos señalan que se trata de una enfermedad que no tiene cura.

Los datos que obtuvimos en relación a la prevención del cáncer parecían indicarnos una representación social del enfermo de cáncer con mucha variación. La percepción y la creencia que el cáncer es una patología que se puede prevenir era la mayoritaria pero un porcentaje muy elevado de personas consideraba que no es posible prevenirlo. De entre los sujetos que consideraban posible su prevención, destacaban la modificación de los estilos de vida (dejar de fumar, llevar una vida sana o evitar consumo de alcohol) como la mejor forma de prevenirlo.

Análisis de las diferencias intercategoriales. En este apartado se pretendía averiguar si existían o no diferencias en la representación social sobre el cáncer y enfermo de cáncer en función de su pertenencia a distintos grupos sociales o categorías de experiencia (sexo, edad, nivel de estudios y grado y tipo de relación con enfermos oncológicos). A continuación se destacan las conclusiones más relevantes.

Aparecen diferencias significativas en función de la edad en la representación social del enfermo oncológico en los siguientes aspectos: asociación de la enfermedad con al muerte ($F=3,758$; Sig: ,012),

atribuir la enfermedad al mal de ojo, brujería y vudú ($F=3,127$; Sig: 0,27), las consecuencias que produce el cáncer en la forma de pensar ($F=4,876$; Sig: ,003) y en la suficiencia de información que se tiene acerca del cáncer ($F=3,435$; Sig: ,018). Los ancianos consideran el cáncer como una enfermedad más letal que lo que lo consideran el resto de los grupos, creen con mayor frecuencia que otros grupos que puede ser debido al mal de ojo, la brujería y vudú. Los ancianos consideran que una vez contraída la enfermedad ésta afecta en el modo de pensar de los sujetos y tienen la percepción de no poseer tanta información acerca de la enfermedad oncológica como los otros grupos de edad.

El nivel de estudios de los sujetos es una variable que parece tener también un efecto significativo en algunas de las dimensiones relativas a la representación social del enfermo oncológico. Se encuentran diferencias en la percepción de ser una enfermedad mortal ($F=4,572$; Sig: ,001), duradera ($F=3,511$; Sig: ,005), en la percepción de restablecimiento de la normalidad cuando se es enfermo de cáncer ($F=3,448$; Sig: ,005) y en los medios de obtener información sobre el cáncer ($F=4,304$; Sig: ,001). Los sujetos que no tienen estudios o éstos no son superiores a Bachillerato consideran con mayor frecuencia que los que poseen estudios superiores que el cáncer es una enfermedad mortal, no muy duradera y que no permite volver a la normalidad en ningún momento a lo largo de la vida. Además los sujetos pertenecientes a este grupo consideran que tienen menos medios para obtener información.

El tipo de relación con el enfermo de cáncer es una variable que parece tener también un efecto significativo en algunas de las dimensiones relativas a la representación social del enfermo oncológico. Estas diferencias se refieren a los siguientes aspectos: en relación a la percepción de ser enfermedad hereditaria ($F=6,558$; Sig: ,011), a su relación con estilo de vida insano ($F=10,280$; Sig: ,002), a su relación con el azar y la mala suerte ($F=8,709$; Sig: ,004) y a su relación con las condiciones climáticas ($F=4,263$; Sig: ,040). Los sujetos que no tienen relación con el enfermo oncológico piensan que el cáncer no se relaciona mucho con el azar y la mala suerte, ni con las condiciones climáticas ya que es una enfermedad mayoritariamente hereditaria que si se relaciona con un estilo de vida insano. También se encuentran diferencias significativas en la percepción de restablecimiento de la normalidad ($F=6,741$; Sig: ,010) y en las consecuencias en las relaciones sociales ($F=3,889$; Sig: ,050). Los sujetos que si tienen relación con el enfermo oncológico no encuentran tan difícil que se restablezca la normalidad. Los que no tienen relación con los enfermos de cáncer piensan que el cáncer afecta, de manara casi permanente, a las relaciones sociales que mantienen estos pacientes.

3. Discusión

Moscovici afirma que una representación social es el producto de una serie de circunstancias que suceden en un momento determinado y son analizadas por un grupo de personas determinadas. Siendo significativo para la representación el origen de estas personas. (Moscovici, 1963).

Así pues, atendiendo a dicha afirmación, y una vez analizadas las circunstancias del enfermo de cáncer hemos llegado a una serie de conclusiones.

Los datos encontrados en el presente trabajo han permitido mostrar la existencia de una representación social conjunta del cáncer y de los enfermos oncológicos, a diferencia de lo encontrado en otras investigaciones (Medina, 2007). Esta representación conjunta implica un mayor grado de abstracción y sistematización en su descripción. Esta representación social está compuesta por un importante contenido psicológico y sociocultural que presenta una estructura clara a partir de los análisis descriptivos y de varianza. Los análisis de varianza nos indican que hay determinadas variables, entre las que cabría destacar el sexo, el nivel de estudios y, al igual que lo encontrado por Medina (2007), la relación con enfermos, que inciden en las ideas que conforman nuestra representación mental.

La representación mental del cáncer y del enfermo de cáncer está compuesta por un núcleo central que describe la enfermedad como cruel y difícilmente identificable a partir de síntomas físicos. Al enfermo lo describe como una víctima muy enferma y bastante débil, que tiene emociones negativas pero que se resigna ante su situación. Es también descrito como muy valiente. Esta creencia tiene una cierta base científica ya que multitud de estudios indican que alrededor de un 30-35% de las personas que sufren esta enfermedad desarrollan algún tipo de alteración emocional de depresión y/o ansiedad (Blasco, 2000; McPail, 1998) como fruto del sufrimiento generado por la enfermedad. Los estudios indican la importancia del tipo de tratamiento (Báez, 2002) y de período de la enfermedad en la que se encuentra la persona enferma para valorar el estado emocional (Moorey et al., 1994). Por su parte, los diversos estudios psicológicos destacan el espíritu de lucha del enfermo oncológico y lo asocian a percepción de control, afrontamiento positivo, adaptación emocional y calidad de vida (Edgar, Remmer, Rosberger, & Fournier, 2000; Folkman & Green, 2000; Grassi, Rosti, Lasavia, & Marangolo, 1993). Esto proporciona una visión de héroe a nuestra víctima que lo eleva de la categoría de persona normal a la de persona extraordinaria que es valorada muy positivamente.

Así pues, parece que nuestra representación social describe al enfermo como una persona que sufre una de

las patologías más graves de nuestro tiempo, una patología que asusta contraerla porque todos formamos parte del grupo de riesgo. Esta patología se asocia con los tratamientos de la enfermedad, sobre todo se relaciona con la quimioterapia y sus consecuencias -como la caída de pelo o el mal estar general- al igual que con todo lo derivado de su administración -como la hospitalización, la relación con el personal sanitario y el estar a merced de los avances científicos-. Estos resultados coinciden con los encontrados por Medina (2007).

Desde la teoría de la categorización social se afirma que el proceso de construcción y elaboración que tiene lugar cuando organizamos la información en categorías no está exenta de la influencia de creencias, valores y normas que envuelven a determinado grupo social (Oakes, Haslam, & Turner, 1994). Esto nos lleva a considerar tan relevante el núcleo central de la representación como el periférico ya que éste nos enmarca en grupos sociales específicos y destaca la singularidad de los individuos.

El núcleo periférico de la representación social del cáncer y del enfermo de cáncer queda compuesto por el área de causas, consecuencias, durabilidad/cronicidad, percepción de control y prevención y se caracteriza por la variabilidad de sus contenidos. Así, en la representación mental obtenida en nuestro estudio, las causas de la enfermedad son múltiples y variadas y difieren, sobre todo, en función de la relación con el enfermo. En general, la mayor parte de los encuestados asocian las causas de la enfermedad a hechos o acciones individuales (herencia genética, predisposición del organismo y estilo de vida insano). Ahora bien, la relación cercana con un enfermo oncológico hace variar esta atribución causal e inclina la balanza hacia explicaciones relacionadas con la suerte o el azar. Estos resultados coinciden, sobre todo en el análisis general de la muestra, con los encontrados por Chapple, Ziebland y McPherson (2004) y Medina (2007) que afirman que la representación mental de las causas a las que se atribuye la enfermedad ayuda a desdibujar otras responsabilidades de tipo social y político incidiendo en la responsabilidad individual (Quevedo, 1992). De este modo la responsabilidad de la prevención recae sobre el propio individuo, tal y como señala nuestra representación mental. Los modos de prevención destacados por los entrevistados coinciden con lo que se intenta transmitir desde la prevención primaria (Guerrera, 2003; Prieto, 2004). Estudios, como el realizado por Helman (1994) indican que el mantenimiento de ciertos malos hábitos alimentarios o de higiene, hábitos sociales inadecuados como fumar y beber alcohol y estilos de vida inadecuados son señalados como posibles causas de las enfermedades.

Siendo el cáncer una enfermedad considerada muy grave, duradera e incluso mortal para algunos

grupos sociales, la representación social nos indica que produce consecuencias negativas a toda persona que la sufre. Ahora bien, aquellos que tienen familiares o amigos con cáncer consideran que se puede llevar una vida relativamente normal a pesar de la enfermedad. De entre las posibles consecuencias que genera ser enfermo de cáncer las que más se subrayan son las consecuencias de tipo familiar, las consecuencias físicas y las repercusiones en las relaciones sociales aunque estas últimas son apuntadas sobre todo por aquellos que no tienen relación con un enfermo oncológico. Gran parte de estos sujetos que no tienen contacto directo con enfermos de cáncer creen que la enfermedad también tiene consecuencias en el área afectivo/sexual, laboral, en las formas de pensar, en la personalidad y en el ocio. Aunque en estas últimas existe más variabilidad.

Resulta interesante tener en cuenta que, según la literatura médica, determinadas consecuencias físicas mejoran a los seis meses de finalizar el tratamiento (Beisercker et al., 1997) pero que dichas consecuencias dependen del tipo de cáncer que haya sufrido el enfermo y, por tanto, resulta difícilmente generalizable a nivel científico. La representación social, en cambio, percibe las consecuencias físicas como algo mucho más permanente en el tiempo y no hace diferenciaciones en relación al tipo de cáncer contraído.

Con respecto a cómo la enfermedad ha influido en la vida familiar y social de los pacientes, cabe resaltar que Bárez (2002) encuentra que en su muestra las puntuaciones se sitúan por debajo de la puntuación a partir de la cual estos problemas se consideran importantes. Esto nos muestra que aunque existe una variación familiar y social ésta no resulta tan estresante ni intensa como la representación social refleja.

Por otra parte, desde la literatura científica, las relaciones afectivas y sexuales sí que parecen ser afectadas de forma significativa por la enfermedad. Diversos estudios ponen de relieve que existe una marcada alteración de esta respuesta que puede mantenerse a lo largo de varios años sobre todo en el caso de mujeres mastectomizadas (Hoskins, Budin, & Maislin, 1996; Passik, Newsman, Brennan, & Tunkel, 1995; Weitzner, Hughes, & Schusterman, 1995). Sin embargo y frente a estos datos, en la representación social este aspecto no se refleja como problemático. Existe, pues, una contradicción entre los datos presentados por artículos científicos y la representación social obtenida en nuestro estudio. Para interpretar esta discrepancia basta recordar que las representaciones sociales que se tienen sobre las realidades no siempre se basan en hechos racionales y científicos sino que, en multitud de situaciones, las cogniciones se fundamentan en sesgos que la mente genera como mecanismo de defensa y/o protección (Baron & Byrne, 2005).

Este puede ser el caso comentado, la representación social del cáncer nos muestra una enfermedad duradera en el tiempo, no predecible pero que se puede prevenir, aunque hay mucha dispersión de resultados en estas cuestiones. Que la representación social conciba el cáncer como susceptible de prevención se explica como mecanismo de defensa ya que cognitivamente se necesita poseer cierto control sobre el entorno sobre todo si este se percibe como amenazante. De igual forma, el caracterizar la enfermedad como no predecible puede ser interpretado como una reacción de autodefensa para evitar la culpa si se llega a contraer la enfermedad (Baron & Byrne, 2005).

En cuanto a la información sobre la enfermedad, nuestra representación social indica que existe una creencia generalizada de que se tiene la suficiente información aunque no la información total sobre la enfermedad. Sin embargo este conocimiento ni es tan extenso ni tan exacto como la representación social refleja, se trata más bien de una ilusión de conocimiento que no se corresponde con el conocimiento real que poseen los sujetos. Esto explica que algunos contenidos de la representación mental no coincidan con los datos científicos que se tienen sobre el cáncer. Podemos considerar que la ilusión de conocimiento de la enfermedad debe responder a la necesidad de control de la misma para mantener el equilibrio psicológico (Baron & Byrne, 2005).

Curiosamente son los ancianos los que poseen una representación social en este punto más acorde con la realidad ya que ellos afirman que les falta más información. Los que tienen menor nivel de estudios además refieren su dificultad para acceder a dicha información.

Como ya se ha comentado, este trabajo pretende ser un primer acercamiento psicosocial al tema que nos ocupa. La representación social del cáncer y del enfermo oncológico contribuye a ubicar socialmente al paciente y al personal sanitario que lo atiende (Bishop & Yardley, 2004). Contrario a la lógica de la objetividad es imposible eliminar la influencia completa de las metáforas de la enfermedad (Restrepo & Espinel, 1997) pero sí que es posible desmitificarlas. En este estudio se ha analizado el entramado dialéctico de la representación social del cáncer y del enfermo de cáncer con dicho fin. Pensar en un conocimiento objetivo, neutro, libre de representaciones sociales cuando, de modo inconsciente, se etiqueta a los enfermos de cáncer es una falacia. No obstante el conocimiento del contenido de la representación social que se utiliza, contribuye al análisis del marco de referencia subjetivo del que se parte para la práctica sanitaria. Es, pues importante que el personal sanitario identifique sus representaciones sociales como marcos de referencia y acción sanitaria.

Como conclusión podríamos señalar que el estudio tiene algunas limitaciones que hay que considerar al evaluar los resultados. Por una parte, se analizaron las representaciones sociales en un número bastante escaso de población adulta de la Comunidad Valenciana. Por otro lado, la contestación libre y voluntaria de los encuestados hizo que muchas de las personas seleccionadas al azar no colaboraran y eso puede generar un sesgo relacionado con las características personales de los participantes.

Nota

- 1 Perera, M. (1999). A propósito de las representaciones sociales: apuntes teóricos, trayectoria y actualidad. Informe de investigación. La Habana: CIPS. No publicado.

Referencias

- Abric, J. C. (1994). L'organisation interne des représentations sociales: Système central et système périphérique. In C. Guimelli (Comp.), *Structure et transformations des représentations sociales* (pp. 73-84). París: Delachaux et Niestlé.
- Andreu, J. (2001). *Técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada*. Centro de estudios andaluces. Acceso el 12 de enero, 2009, en <http://public.centroestudiosandaluces.es/pdfs/s200103.pdf>
- Arroliga, A., Newman, S., Longworth, D. L., & Stoller, J. K. (2002). Metaphorical medicine: Using metaphors to enhance communication with patients who have pulmonary disease. *Annals of Internal Medicine*, 137(1), 376-379.
- Astrow, A., Mattson, I., Ponet, R., & White, M. (2005). Inter-Religious perspectives on hope and limits in cancer treatment. *Journal of Clinical Oncology*, 23(11), 2569-2573.
- Bárez, M. (2002). *Relación entre percepción de control y adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer de mama*. Tesis Doctoral no publicada, Programa de doctorado en Psicología de la Educación, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, 2002. Acceso en 14 de septiembre, 2007, en http://www.tesisenxarxa.net/TESIS_UAB
- Baron, R.A & Byrne, D. (2005). *Psicología social*. Madrid: Pearson Educación.
- Bedriñana, A. & Tania, F. (2005). *Representaciones sociales del los jóvenes sobre las drogas y su influencia en el consumo*. Madrid: Dykinson.
- Beisercker, A., Cook, M., Ashworth, J., Hayes, J., Brecheisen, M., Helmig, L., Hyland, S., & Selenke, D. (1997). Side effects of adjuvant chemotherapy: Perceptions of node-negative breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 6, 85-93.
- Berger, P. & Luckmann, T. A. (1996). *Construção social da realidade*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Bishop, F. L. & Yardley, L. (2004). Constructing agency in treatment decisions: Negotiating responsibility in cancer. *Health*, 8(4), 465-482.
- Blasco, T. (2000). Variables psicológicas como predictoras de la intensidad de náuseas en pacientes que reciben quimioterapia. *Oncología*, 23, 333-336.
- Cárdenas, M. & Blanco, A. (2004). Las representaciones sociales del movimiento antiglobalización. *Psicología Política*, 28, 27-54.
- Castellanos, G. E. (2007). La representación social de las drogas en un grupo de varones en reclusión en dos centros penitenciarios mexicanos. *Anales de Psicología*, 23(1), 85-91.
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ*, 328, 470-473.
- Colom, J. M. (1999). Vejez, representación social y roles de género. *Educació i cultura: Revista Mallorquina de Pedagogia*, 12, 47-56.
- Cristobal, I. (2007). Representaciones del cáncer de cuello uterino y su relación con la sexualidad femenina. *Investigaciones Sociales*, 18, 431-454.
- Edgar, L., Remmer, J., Rosberger, Z., & Fournier, M. (2000). Resource use in women completing treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 9, 428-438.
- Flores-Palacios, F. & Leyva-Flores, R. (2003). Representación social del SIDA en estudiantes de la Ciudad de Méjico. *Salud Pública de México*, 45, 624-631.
- Folkman, S. & Green, S. (2000). Promoting psychological well-being the face of serious illness: When theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 9, 11-19.
- Gonçalves, E. R., Marchiorro, N., & Dupas, G. (2004). Representação social da criança sobre o câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(1), 51-60.
- Grassi, L., Rosti, G., Lasavia, A., & Marangolo, M. (1993). Psychosocial variables associated with mental adjustment to cancer. *Psycho-Oncology*, 2, 11-20.
- Guerrera, M. L. (2003). La Psicología Oncológica en España: un análisis bibliométrico de las publicaciones en español. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(2), 371-380.
- Gutiérrez, J. D. (1998). La teoría de las representaciones sociales y sus implicaciones metodológicas en el ámbito psicosocial. *Psiquiatría Pública*, 10(4), 211-219.
- Helman, C. (1994). *Culture, health and illness*. Bath: Bath typesetting.
- Hoskins, C. N., Budin, W. C., & Maislin, G. (1996). Medical factors and patterns of adjustment to breast cancer. *Psycho-Oncology*, 5, 31-44.
- Knapp, E., León, I., & Mesa, M. (2003). Representación social de la salud humana. *Revista Cubana de Psicología*, 20(2), 153-164.
- León, M., Páez, D., & Díaz, B. (2003). Representaciones de la enfermedad estudios psicosociales y antropológicos. *Boletín de Psicología*, 77, 39-70.
- Llopis, D., Pons, J., & Berjano, E. (1996). Evaluación diferencial de la imagen social de los consumidores de drogas. *Psicothema*, 8(3), 465-474.
- Martinez, J. M. & Moral de la Rubia, J. (2009, marzo). El afrontamiento como una vía de intervención en el estrés en padres que se enfrentan al diagnóstico de cáncer en un hijo. *Revista Electrónica Psicología Científica.com*. Acceso el 25 de julio, 2009, en <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-399-1-el-afrontamiento-como-una-via-de-intervencion-en-el-estres-e.html>
- McPail, G. (1998). Psychosocial aspects of breast cancer treatment. *Oncology in Practice*, 3, 17-19.
- Medina, A. M. (2007). Representaciones del cáncer en estudiantes de medicina: implicaciones para la práctica y la enseñanza. *Revista Salud Pública*, 9(3), 369-379.
- Miglietta, S. & Gattino, S. (2006). La imagen del emigrante en estudiantes de Turín. Estudio exploratorio en un contexto educativo. *Boletín de Psicología*, 88, 65-84.

Moorey, S., Geer, S., Watson, M., Baruch, J. D. R., Robertson, B. M., Mason, A., Rowden, L., Tunmore, R., Law, M., & Bliss, J. M. (1994). Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: Outcome at one year. *Psycho-Oncology*, 3, 39-46.

Moscovici, S. (1963). Attitudes and opinions. *Annual Review of Psychology*, 14, 231-260.

Oakes, P. J., Haslam, S. A., & Turner, J. C. (1994). *Stereotyping and social reality*. Oxford: Blackwell.

Rodrigues, R. A. P., Andrade, O. G., & Marques, S. (2001). Representaciones sociales del cuidado del anciano en trabajadores de salud en un ancianato. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(1), 7-12.

Passik, S. D., Newsman, M. L., Brennan, M., & Tunkel, R. (1995). Predictors of psychological distress, sexual dysfunction and physical functioning among women with upper extremity lymphedema related to breast cancer. *Psycho-Oncology*, 4, 255-263.

Prieto, A. (2004). Psicología oncológica. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual*, 2, 107-120.

Quevedo, E. (1992). El proceso de salud enfermedad: Hacia una clínica y una epidemiología no positivistas. In A. Cardona (Ed.), *Sociedad y Salud* (pp. 7-44). Bogotá: Zeus Editores.

Reisfield, G. M. & Wilson, G. R. (2004). Use of metaphor in the discourse on cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 22(19), 4024-4027.

Restrepo, L. C. & Espinel, M. (1997). Enfermedad y significación. *Revista Debates en Psicología*, 1, 97-110.

Riberos, E. (2002). *Representaciones sociales de la esquizofrenia*. Tesis Doctoral, Programa de Doctorado de Psicología, Universidad de la Serena, Chile.

Schavelzon, J., Luchina, I., Bleger, J., Bleger, L., & Langer, M. (1965). *Psicología y cáncer*. Buenos Aires: Ediciones Horme.

Simarra, J., De Paúl, J., & San Juan, C. (2002). Malos tratos infantiles: representaciones sociales de la población general y de los profesionales del ámbito de la infancia en el Caribe colombiano. *Child Abuse & Neglect*, 26(8), 815-831.

Tavares, J. S. C. & Trad, L. A. B. (2005). Breast cancer metaphors and meanings from the perspective of five families. *Cuadernos de Saúde Pública*, 21, 426-435.

Weitzner, M., Hughes, M., & Schusterman, M. (1995). Sexual dysfunction following Tram Flap breast reconstruction for breast cancer: A preliminary communication. *Psycho-Oncology*, 4, 55-59.

Zanchetta, M. S., Cagnet, M., Xenocostas, S., Aoki, D., & Talbot, Y. (2007). Prostate cancer among Canadian men: A transcultural representation. *International Journal of Men's Health*, 6(3), 224-258.

Maria Amparo Benedito Monleón es Dra. en Psicología, y Titular de Universidad (TU) Departamento de Psicología Social, Facultad de Psicología, Universidad de Valencia. Email: abenedit@uv.es

Ángela Piqueras Espallargas es Diplomada en Enfermería y estudiante del Curso de Doctorado en la Escuela de Enfermería de Valencia. Email: anpies@alumni.uv.es

Como citar:

Insa, L. I. L., Monleón, M. A. B., & Espallargas, A. P. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedade*, 22(2), 318-327.

Tabla 1 - Distribución de Frecuencias

Categorías	Fre- cuencias	
Gravedad enfermedad	Percepción de gravedad	191
	Mayor gravedad comparativa	189
Durabilidad/cronicidad	Enfermedad duradera	181
	Enfermedad crónica	140
	Enfermedad curable	154
Amenaza/percepción de control	Enfermedad mortal	187
	Miedo a la enfermedad	187
	Preocupación por contraerla	177
	Creencia de que todos pueden tener cáncer	182
	Enfermedad controlable	144
Causas	Castigo divino	3
	Mal de ojo, brujería, etc.	5
	Infecciones	66
	Condiciones climáticas	12
	Herencia genética	171
	Predisposición del organismo	162
	Vida insano	332
	Ambiente	119
	Azar, mala suerte	36
	Ansiedad, cólera, estrés	61
Consecuencias	Problemas pareja/familiares	22
	Situaciones críticas	25
	Reestablecimiento de la normalidad	168
	Existencia de consecuencias futuras	192
	Vida familiar	190
Afectivo/sexual	165	
Vida laboral	158	

Recibido em: 03/02/2009
 Revisão em: 23/06/2010
 Aceite final em: 20/07/2010

Lucía I. Llinares Insa es Dra. en Psicología, y Titular de Escuela Universitaria (TEU) Departamento de Psicología Social, Facultad de Psicología, Universidad de Valencia. Dirección: Av. da. Blasco Ibáñez, 21; 46010, Valencia, España. Email: lucia.llinares@uv.es

	Aspecto físico	185		Signos físicos	5
	Relaciones sociales	176		Síntomas indeterminados	2
	Ocio	150	Rasgos de personalidad	Introvertido	84
	Forma de pensar	196		Activo	106
	En la personalidad	170		Considerado	80
Tratamientos	Tratamientos farmacológicos	160		Simpático	77
	Tratamientos médicos	143		Bueno	80
	Tratamientos quirúrgicos	52		Simpático	77
	Tratamientos relacionados con el estilo de vida	35		Débil	139
	Tratamientos relacionados con la persona enferma	10		Divertido	80
	Tratamientos relacionados con el entorno	10		Eficaz	75
	No tratamiento	8		Enfermo	177
Transmisión/contagio	Enfermedad contagiosa	5	Generoso	66	
	Enfermedad heredada	152	Sincero	72	
Prevención	Existencia	117	Honrado	61	
	Estilos de vida	106	Impulsivo	70	
	Alimentación	54	Intolerante	81	
	Factores relacionados con la salud	88	Inútil	83	
	Factores laborales	4	Pesimista	122	
Grupos de riesgo	Existencia	174	Profundo	82	
	Hábitos alimentarios	33	Resignado	121	
	Estilo de vida	244	Triste	138	
	Herencia genética	63	Valiente	128	
	Factores externos	27	Actitud enfermedad/enfermo	Actitud positiva enfermedad	59
Características sociodemográficas	8	Actitud positiva enfermo		189	
	Edades de riesgo	72	Información	Bastante o mucha	140
Síntomas	Existencia	57		Interacción informal	115
	Síntomas físicos	92		Fuente científica	153
	Síntomas psicológicos/psíquicos	32		Más media	116
				Otros	13