

REPRESENTACIONES SOCIALES DEL CÁNCER Y DE LA QUIMIOTERAPIA

Andrea M. Castaño Rodríguez y Ximena Palacios-Espinosa

Programa de Psicología, Universidad del Rosario, Bogotá Colombia

Resumen

Objetivo: Realizar una revisión de la literatura sobre las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia.

Método: Para esta revisión se hizo una búsqueda de la literatura en bases de datos especializadas a través de la combinación de diversas palabras clave como teoría de las representaciones sociales, representaciones sociales de la enfermedad, cáncer y quimioterapia.

Resultados: Se encontró que aún en el siglo XXI, el cáncer continúa siendo objeto de representaciones sociales negativas al igual que la quimioterapia; hay un déficit evidente de investigaciones referentes al tema; es un deber profesional incentivar la investigación en este tema para promover el cambio de dichas representaciones tanto en el enfermo como en los cuidadores 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.

Palabras clave: Representaciones sociales, enfermedad física, cáncer, quimioterapia.

Abstract

Objective: To review of the literature about social representations of cancer and chemotherapy.

Method: For this review was made a search of the literature in specialized databases through keywords combination: theory of social representations, physical illness, cancer and chemotherapy.

Results: We found that even in the 21st century, cancer continues to be subject to negative social representations as well as chemotherapy; there is an obvious deficit of research concerning the topic; a professional duty is to encourage research in this topic to promote these representations change both the patient, caregivers and healthcare professionals, providing better care to the cancer patient and consequently a better adaptation to the physical and social changes that involve the disease.

Keywords: Social representations, physical illness, cancer, chemotherapy.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer ha sido históricamente, una entidad que cuya mortalidad ha sido sig-

nificativa. Aún hoy, en el siglo XXI y pese a la multiplicidad de avances científicos para manejarlo, continúa representando en alguna medida, un símbolo de mortali-

Correspondencia:

Andrea M. Castaño Rodríguez

Ximena Palacios-Espinosa

Dirección de contacto: Carrera 24 # 63C – 69,

Bogotá, D. C., Colombia

E-mail: andreamarcela04@gmail.com

E-mail: ximena.palacios@urosario.edu.co

dad y condena. Es posible que esto explique el temor que circunda a la sola idea de desarrollarlo y por tanto, la construcción de significados que han permitido prácticamente personalizarlo. De hecho, conductas como la evitación pueden esperarse y considerarse comunes ante la presencia de signos y síntomas físicos que sugieran su presencia. El hecho de que su incidencia sea tan alta ha hecho que, entre otros: a) en una familia haya por lo menos una historia que contar acerca de un ser querido o conocido que “sufrió de cáncer”; b) se haya recibido información por parte de quienes vivieron la experiencia; c) se hayan desarrollado campañas de promoción y prevención que se multiplican a través de los medios masivos de comunicación; d) se hayan escrito canciones, poemas y toda clase de historias en las que el cáncer aparece como “alguien” capaz de destruir y devorar; lo que hace que el lenguaje sobre el cáncer se haya popularizado, aún sin una objetiva comprensión de lo que son este y sus tratamientos. Posiblemente sea la quimioterapia el tratamiento más conocido, más temido y más estigmatizado: la personificación de lo que hace el cáncer en un ser humano, devastando su figura y su belleza.

Lo anterior cobra especial importancia si se considera que ante el diagnóstico de cáncer, la alternativa médica conocida para darle manejo es el tratamiento oncológico, bien sea la cirugía, la radioterapia y con especial frecuencia, la quimioterapia. De esta manera, la significación negativa que se tenga de estos, el cáncer y la quimioterapia, podrán bien sea demorar la consulta oportuna de signos y síntomas y privilegiar la conducta de evitación, rechazar el tratamiento quimioterapéutico o remplazarlo con prácticas populares, abandonarlo o en su defecto, favorecer una experiencia en particular dolorosa en quienes lo reciben.

En consecuencia, esta revisión encuentra su marco de referencia en la Teoría de

las Representaciones Sociales (TRS) propuesta por Serge Moscovici, por lo que, con absoluto reconocimiento de la dificultad para definir las, se considerará que en palabras de este autor, las representaciones sociales son “un camino específico para comprender y comunicar lo que se sabe [...]; cada imagen en una idea y cada idea en una imagen [...]” (p. 17); “son un fenómeno específico que está relacionado con un modo particular de crear tanto la realidad como el sentido común” (p. 19⁽¹⁾). Este planteamiento de Moscovici es en particular relevante dado que no solo revela cómo las personas construyen y son construidas por la realidad social, sino que además plantea un nuevo objeto de estudio, el conocimiento del sentido común enfocado desde 1) su producción en el plano social e intelectual y 2) como forma de construcción social de la realidad⁽²⁾.

Los aportes de esta TRS han sido diversos e interdisciplinarios y representa un instrumento valioso para aportar al desarrollo teórico y práctico del estudio de la salud y de la enfermedad, en tanto las representaciones sociales se refieren a los diferentes conceptos hallados en el conocimiento diario, en los medios y en los discursos públicos, que a su vez están influenciados por los aportes de las diferentes ciencias que están en contacto con la salud y la enfermedad⁽³⁻⁴⁾.

El compendio de conocimiento que se tiene actualmente sobre el significado del cáncer y de la quimioterapia, está diametralmente marcado por las representaciones sociales y las teorías de sus grandes exponentes, entre los que se encuentran diversidad de profesionales, por lo que sería necesario preguntarse qué tiene que decir la Psicología como ciencia acerca del tema, cómo se podría estructurar la investigación actual a partir de los conceptos manejados por esta disciplina y cómo se puede articular el conocimiento aportado por otras disciplinas de manera que no se

pierda ni se confunda lo psicológico en el proceso.

En general, la experiencia de tener cáncer ha sido calificada como negativa por las consecuencias biológicas y emocionales de alto costo para la persona que además de afrontar el malestar propio de la enfermedad y de su tratamiento, afronta la estigmatización que confirma la idea popular de estar condenado a muerte y a sufrir inevitablemente⁽⁵⁻⁷⁾. Estas interpretaciones del sentido común de las personas suelen afectar negativamente el proceso de ajuste y adaptación a la enfermedad y por tanto ameritan ser estudiadas⁸ y la TRS ha sido uno de los medios para ello, permitiendo abordar el conjunto de significados que históricamente se han construido alrededor de esta enfermedad y su tratamiento⁹.

OBJETIVOS

El objetivo general de esta revisión fue realizar una revisión teórica que permite identificar las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia.

DESARROLLO

En consecuencia con el objetivo del artículo, la estructura está organizada en tres grandes apartados a saber: 1) las representaciones sociales de la enfermedad, 2) las del cáncer y 3) las de la quimioterapia.

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD

Definir los conceptos salud y enfermedad ha sido objeto de controversia desde hace varios años. Sin lugar a dudas, es una tarea compleja influida por multiplicidad de razones de orden contextual (sociocultural) así como relacionadas con el desarrollo tecnológico y científico; continúa la discusión. Los dos conceptos son suscepti-

bles de ser definidos como procesos en los cuales se presentan diversidad de estados, a los que animales y humanos se exponen durante el ciclo de la vida^(4,8).

Desde la perspectiva de las representaciones sociales se puede afirmar 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"⁽⁶⁾; así que 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 deseado⁽¹⁰⁾. 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; todo ello constituye metáforas, fantasías sobre la enfermedad y lo que conlleva⁽⁶⁾. Al respecto, Garro⁽¹¹⁾ anota que la enfermedad y el sufrimiento son experiencias humanas que están dotadas de significado cultural. Dichas representaciones están compuestas por creencias sobre las causas, los síntomas, la cronología, las consecuencias y la curación de una enfermedad específica guiando y modelando los comportamientos individuales relacionados con la salud⁽⁹⁾. Por esto, Jodelet ha planteado que las representaciones sociales de una enfermedad son determinantes de los comportamientos culturales con respecto a la misma; allí confluyen tanto conocimientos científicos como populares, valores y creencias que determinan la reacción de la sociedad y de cada individuo frente a una enfermedad⁽⁵⁾. Insiste esta autora en que aún si las representaciones sociales son el producto del sentido común de la gente, no deben considerarse como información inválida pues se trata de conocimientos que se adaptan o se corroboran por la acción de la persona en el

mundo⁽¹²⁾. De hecho, la relación entre sentido común y ciencia necesita ser pensado de manera diferente y no como oposición entre ambos; se debe ver el sentido común como parte de un universo consensual que entre otras cosas, incluye al conocimiento científico⁽¹³⁾.

Por ejemplo, durante el siglo XIX se consideraba que la enfermedad concordaba con el carácter del paciente; posteriormente este pensamiento se modificó por la idea de que la enfermedad era el resultado de la voluntad, y por lo tanto esta última debía ser controlada y limitada. Poco después los sentimientos "excesivos" se volvieron aceptables y la enfermedad se transformó en un medio que revelaba aspectos que el paciente ignoraba o que no quería mostrar, así las pasiones ocultas se consideraron las causantes de la enfermedad. En contraste, el siglo XX se caracterizó por la culpabilización; a la persona enferma se le responsabilizaba de su enfermedad⁽⁶⁾; tendencia coherente con la idea de que la enfermedad se considera un desequilibrio o una disfunción corporal⁽¹⁴⁾, y el enfermo (al que no se le podía atribuir la responsabilidad de su enfermedad), le daba sentido a la misma ubicando al culpable de su mal en una dimensión sobrenatural⁽¹⁵⁾.

De acuerdo con la propuesta que haría Claudine Herzlich en la década de los años setenta del siglo XX, en general, las personas desarrollan tres tipos de representaciones sociales que afectan la manera en que asumen su enfermedad: 1) como un ente destructivo; 2) como ente liberador y 3) como una ocupación. La primera representación está relacionada con una actitud pasiva frente a la enfermedad. La segunda concierne una re-definición positiva y una manera positiva de luchar para tener un lugar en la sociedad a pesar de la enfermedad. La tercera está relacionada con el involucramiento del paciente en el proceso de cura o con el afrontamiento adaptivo si se habla de una enfermedad

crónica⁸. En todo lo anterior, influye la idea que tenga la persona acerca de la palabra enfermedad; al respecto, se ha encontrado que las personas asocian dicha palabra principalmente con términos negativos como: fiebre, muerte, frío y tristeza⁽¹⁰⁾. Flick propone considerar al respecto que la representación social de la enfermedad tiene una relación con la interacción entre los pacientes y los profesionales; en especial, porque ahora las personas que se enferman, tienen conocimientos sobre la enfermedad que las afecta⁽¹⁶⁾. Además, este conocimiento no es solo médico, sino que también involucra aspectos psicológicos y sociales, que frecuentemente los médicos subestiman. De hecho, es posible que las personas creen representaciones mentales de su enfermedad basadas en fuentes tanto concretas como abstractas de información que están disponibles con el objetivo de darle sentido a la experiencia y manejar el problema al que se enfrentan. Justamente, esta es la hipótesis del Modelo del Sentido Común de las Representaciones de la Enfermedad propuesto por Leventhal, Meyer y Nerenz en 1980⁽¹⁷⁾. Sin embargo, esta visión cognoscitiva de la enfermedad, ha dado lugar a esquemas generales y descontextualizados mientras que la investigación centrada en las representaciones sociales permite centrarse en los conceptos legos de la enfermedad y en cómo esta y la salud se construyen socialmente en diferentes contextos⁽¹⁸⁾. Un ejemplo de ello es la investigación realizada por Echebarria, Sanjuan y Agustin Ozamiz en 1992⁽¹⁹⁾ con el objetivo de evaluar las diferentes representaciones de la salud, la enfermedad y las medicinas en personas del país vasco, así como las relaciones entre ellas y las estrategias de afrontamiento de los primeros síntomas de enfermedad y de acciones relacionadas con la promoción de la salud. En general, Lau, Bernard y Hartman⁽²⁰⁾ encontraron que los siguientes componentes se mantienen estables en el tiempo y en

diferentes episodios de enfermedades diferentes: identidad, curso, consecuencias, causas y curación y que las cogniciones que se relacionan con la gravedad de la enfermedad favorecen el cambio de creencias asociadas al locus de control sobre la salud y la posibilidad de consultar al médico. Además, las atribuciones de responsabilidad sobre la enfermedad están estrechamente asociadas con creencias de autocontrol.

REPRESENTACIONES SOCIALES DEL CÁNCER

Para delimitar claramente cómo la TRS influye en la visión que se tiene de una enfermedad como el cáncer, es necesario en principio definirlo. La palabra cáncer proviene del griego *Karkinos* y del latín *cáncer*, que significa "cangrejo". Se inspira, de acuerdo con Galeno, "del parecido entre las venas hinchadas de un tumor exterior, y las patas de un cangrejo, y no como se cree a menudo porque la enfermedad metastásica se arrastre y desplace como un cangrejo de río"⁽⁶⁾ (p. 22). En cuanto a la representación que se tiene de esta enfermedad, históricamente se ha asociado con la muerte y la putrefacción, nociones que parecen perdurar también hasta la modernidad, lo que sugiere que las relaciones etimológicas establecidas en la historia, permiten indicar que el cáncer hace parte de un dispositivo de categorización que consume y devora el cuerpo²¹. Es claro entonces que la representación social del cáncer no solo está organizada alrededor del dolor y del sufrimiento^(22,23) sino también de la muerte^(12,24,25), la mutilación, la incapacidad, el cambio a nivel social y familiar⁽²⁵⁾, una enfermedad cruel que acarrea grandes pérdidas, asociada a sentimientos negativos como desesperación y miedo, y a quimioterapia⁽²⁶⁾, que desestabiliza el proyecto de vida⁽⁵⁾, un flagelo social^(12,24) y que estigmatiza⁽²⁷⁻²⁹⁾.

Precisamente, el estigma como elemento central en la experiencia de vivir con cáncer impacta tanto el estado de salud funcional como la percepción de la severidad de la enfermedad⁽²⁷⁾. Aún en el siglo XXI, el cangrejo continúa siendo una de sus principales representaciones sociales, un animal que se adhiere a la piel, además de otras significaciones abstractas como aquella de un mal oculto silencioso, destructivo, que se desplaza y es capaz de migrar.. Se trata de una amenaza que nadie, por más que lo deseen, puede evitar⁽³⁰⁾. Así lo confirman los hallazgos de la investigación de Pujol⁽²⁸⁾ al indicar que el cáncer de pulmón está representado por miedo social e ideas mágico-religiosas que representan una plaga que requiere ser combatida. Al ser potencialmente estigmatizable, condena al paciente al aislamiento social. Además, la gran cantidad de representaciones sociales sobre el cáncer ha facilitado que se construyan prejuicios que a su vez pueden contribuir a que se generen o se mantengan situaciones de sufrimiento para los enfermos⁽²³⁾. De hecho, es a partir del siglo XVIII que el cáncer se convierte en objeto de metáforas y figuras literarias asociadas con la malignidad y el castigo divino^{5,31}. Lo anterior se evidencia en un estudio llevado a cabo por Salcedo⁽²¹⁾, en el que revisó trece relatos de las Hermanas de la Visitación en Francia y Bélgica durante los siglos XVII y XVIII en los que hacía referencia al "cáncer de seno". En ellos el cáncer se describe siempre como algo que no se muestra, un espacio de pudor puesto en riesgo por la enfermedad (el seno) y esta se asocia con lo más repugnante. Es frecuente la referencia a la monstruosidad que debe ser erradicada, a la demonización que remite al fuego, a los rayos y relámpagos y a la compulsiva necesidad de expiar o purificar algo profanado. Esto explica de alguna manera la utilización de ciertos términos aplicados vulgarmente a los tratamientos oncológicos (vaciar, am-

putar, quemar, cauterizar) que dramatizan la extirpación castradora⁽³²⁾. Un aspecto complementario que Salcedo⁽²¹⁾ resalta es el valor del silencio como contención del secreto; es una forma constructiva del sufrimiento y del pudor. Este valor ha persistido por constituir representaciones y prácticas sociales posiblemente relacionadas con expresiones ancladas en la tradición cultural cristiana de occidente⁽²¹⁾.

Pero ¿Cuál es el proceso mediante el cual la persona crea una representación social referente al cáncer? Para responder esta pregunta es necesario basarse en modelos teóricos que aborden el proceso de formación de una representación social de la enfermedad. Por ejemplo, el modelo del sentido común previamente citado plantea que los individuos forman una representación de la enfermedad (con componentes cognoscitivos y emocionales que se procesan simultáneamente) para entenderla, darle sentido y luego afrontarla⁽³³⁾. El componente cognoscitivo de la representación está compuesto por identidad, causa, competencia, línea del tiempo y control; así, la persona construye ideas basadas en la percepción que tiene en cada uno de los ítems y paralelamente elabora una representación emocional en la que evalúa el impacto emocional que tiene la enfermedad. Finalmente, según el modelo en mención la persona actúa y afronta el cáncer en congruencia con la representación que ha creado de este⁽³³⁾. Sin embargo, este no es el único modelo desde el cual se ha abordado la formación de la representación social; Abric⁽³⁴⁾ afirma que la formación de las representaciones sociales abarca dos procesos: anclaje y objetivación. El primero se refiere al proceso por el cual la persona da sentido a los objetos desconocidos insertándolos en un marco conceptual que ya existe. En tanto se integra el objeto al contexto se integra también la representación en una red de significados especialmente marcados por valores

sociales. Por su parte, la objetivación hace referencia a la selección, esquematización y naturalización de la información. De acuerdo con lo anterior, la representación social del cáncer se forma y se consolida como proceso individual influido por el entorno y a los códigos socialmente construidos alrededor de la enfermedad⁽³⁴⁾.

El estudio realizado por Murray en 1997, respalda las ideas anteriormente expuestas. En él, el autor propone que los pacientes ven el cáncer desde tres perspectivas: (1) como destrucción, centrando las narrativas en el sufrimiento y la muerte; (2) como ocupación, caso en el que hay una lucha contra la enfermedad, y (3) como liberación, centrando las narrativas en la idea de renacer y en la redefinición de las responsabilidades propias⁸. En cuanto al origen de la enfermedad, se atribuye en su mayoría a la herencia, el estrés y el ambiente, aún más que a la dieta, el cigarrillo o el alcohol, de allí que el riesgo que sienten las personas de contraer la enfermedad se incrementa si tienen antecedentes genéticos, lo que a su vez genera una percepción de poco control⁽³⁵⁾.

Por su parte, Medina⁽³⁶⁾ realizó el análisis de cuatro grupos focales en los que participaron estudiantes de primer semestre de la carrera de Medicina de una Universidad privada de la ciudad de Bogotá, quienes realizaron un ejercicio reflexivo sobre sus representaciones de la enfermedad con el objetivo de abordar niveles sociales y simbólicos del conocimiento que empezaban a adquirir en la carrera. El cáncer se representó como un ente vivo, diferenciado del sujeto enfermo; un ser con emociones humanas ubicado en lugares específicos del cuerpo, amorfo: "monstruo que poco a poco se va comiendo a la gente". Otros estudiantes la representaron como una hoz junto a un reloj en aparente movimiento o un ángel de muerte sin rostro y sin manos; otros como una cruz en un cementerio o una mano gigante que aplastaba al en-

fermo con un martillo. Representaciones similares a aquellas presentes en el siglo XVIII y revisadas por Peluffo⁽³²⁾ y Salcedo⁽²¹⁾ en sus estudios. Se conserva la idea de que la única alternativa terapéutica es la extirpación quirúrgica del órgano enfermo⁽³⁷⁾. Al respecto, Medina⁽³⁶⁾ y Giraldo⁽⁵⁾, encontraron que específicamente con el cáncer de seno, la idea de un retiro parcial del seno o de una cirugía reconstructiva no se consideró como una opción, así como tampoco la posibilidad de plantear otras alternativas terapéuticas diferentes a la radioterapia y la quimioterapia. Lo anterior coincide con los resultados del estudio de Vieira, Lopes y Shimo⁽²²⁾, según el cual mujeres con cáncer de seno describieron su experiencia como "aterradora" e indicaron experimentar temor e incertidumbre por el impacto en su imagen corporal y en el aspecto social que pudiera ocasionar el cáncer por la mutilación, el dolor y la muerte asociados con los tratamientos oncológicos. Todo concuerda con la idea de una concepción local o regional de la enfermedad y no el carácter sistémico de la misma, en otras palabras, la concepción maligna y demoniaca que se tiene de la enfermedad a nivel histórico y que remite a la idea de la expiación y purificación está relacionada con que se acepten los procedimientos actualmente utilizados en el tratamiento del cáncer^(12,21,32). Por su parte, Regnier-Denois et al.⁽³⁸⁾ establecieron que existen mecanismos representativos que juegan un rol importante en la gestión del tratamiento para el paciente: 1) nociones de los efectos secundarios y de la eficacia del tratamiento. Los pacientes consideran que el éxito del tratamiento reposa en la dosis máxima del medicamento por lo que reportar los efectos secundarios al médico podría interferir en el alcance de esa dosis. Además, estos efectos son interpretados como un signo de eficacia y de acción del tratamiento así como el precio a pagar por la eficacia del mismo. 2) La

representación que el paciente hace de su autoeficacia ante los efectos secundarios.

Si bien hay algunos estudios sobre las representaciones sociales del cáncer de seno³⁹, en algunos países de América Latina, como es el caso de Colombia, este un cáncer de alta incidencia pero es el cáncer gástrico la primera causa de muerte en hombres y mujeres, particularmente en regiones en las que la enfermedad se considera un castigo divino, del clima, del destino o de algún evento sobrenatural⁽⁴⁰⁾. Como se afirmó previamente, el afrontamiento de la enfermedad incluye la búsqueda (o no) de ayuda por parte del paciente; pero como la evaluación cognoscitiva tiene lugar desde la percepción de los síntomas, es posible que las personas con una misma enfermedad empleen un tiempo variable para buscar atención médica⁽⁴¹⁾, esto puede ejemplificarse con un estudio llevado a cabo por Goff et al.⁽⁴²⁾ en el que describen que pacientes con cáncer de ovario refieren que ignoraron los síntomas por cierto periodo antes de buscar ayuda médica.

Para corregir estas ideas, parece recomendable el replanteamiento de la palabra maligno, lo cual podría favorecer la resignificación de los tumores como fatales e incurables a condiciones prevenibles e incluso curables⁽³²⁾. De manera que tanto la Antropología como la Psicología deben explorar más el ámbito de la educación y la práctica clínica, proponiendo nuevos modelos de pensamiento sobre la enfermedad, que lleven a la reconfiguración de las representaciones sociales de la misma desarrollando modelos que permitan adquirir nuevas herramientas simbólicas que se reflejen en el planteamiento de tratamientos integrales⁽⁴³⁾. Específicamente en el ámbito oncológico, el análisis de las representaciones sociales tiene varias funciones: 1) describir el imaginario social sobre el cáncer; 2) explicar la posible dinámica de las relaciones sociales; 3) orientar los com-

portamientos de prevención; 4) aprehender la lectura que los actores asignan a la situación terapéutica y a sus elementos (por ejemplo: representaciones de la enfermedad y de sus tratamientos); 5) cuestionar las identidades asociadas a los actores teniendo en cuenta su estatus y roles sociales; 6) explicar en parte cómo opera la matriz de la situación a un nivel cognoscitivo (por ejemplo: la manera como es aprendida y circunscrita a la situación, los significados que le son atribuidos), social (por ejemplo: la manera en que las interacciones sociales van a ser aprendidas en el contexto de la curación y de la enfermedad) y emocional (por ejemplo: la expresión de lo vivido, de los afectos y de los intentos asociados a la situación)^(7,44,45).

Es común que a la persona con cáncer se le describa como una persona muy enferma y bastante débil físicamente pero a la vez, como una persona muy valiente que se resigna ante su situación y afronta las consecuencias negativas que esta conlleva. Pero una representación social del cáncer y del enfermo oncológico varía en función de la pertenencia a determinadas categorías o grupos sociales (sexo, edad, nivel de estudios y grado y tipo de relación con enfermos oncológicos). Este último aporte es apoyado por un estudio realizado por Medina⁽³⁶⁾ quien llega a la misma conclusión luego de comparar percepciones de estudiantes de Medicina, quienes atribuyen la causa de la enfermedad a la suerte o al azar, contrario al pensamiento de personas que no tienen contacto frecuente con enfermos de cáncer y atribuyen la causa de la enfermedad a factores como la herencia genética o a un mal estilo de vida^(5,46,47).

En lo referente a las representaciones que los profesionales de la salud tienen del cáncer se destacan palabras asociadas como quimioterapia, muerte y sufrimiento y otros términos como enfermedad, gravedad y miedo^(5,12). Esto último es relevante

debido a que los profesionales que cuidan de pacientes con cáncer son influenciados por sus propias representaciones acerca de la enfermedad y sus actitudes pueden afectar la forma en la que los pacientes perciben su experiencia. De hecho, según Espadilha et al.⁽⁴⁸⁾, las actitudes negativas por parte de las enfermeras con sus pacientes con cáncer se pueden deber al prolongado contacto con ellos, fenómeno que es común entre los cuidadores permanentes (formales: profesionales de la salud; o informales: familia y significantes) de estos pacientes.. Unos y otros simbolizan la enfermedad de tal forma que les resulte viable superar los obstáculos y afrontar las demandas cotidianas que subyacen al cuidado⁽⁴⁹⁾.

Umpierrez y Silva⁽⁴⁹⁾ llevaron a cabo un estudio en el que participaron cuatro cuidadoras de pacientes con cáncer, logrando identificar 5 representaciones construidas por ellas entorno a la enfermedad: 1) como una amenaza de muerte; la enfermedad conlleva la idea de sufrimiento y muerte. Sin embargo, se mantiene la esperanza de la curación y es constante la búsqueda de recursos para afrontar el sufrimiento. 2) Como un símbolo de la condición humana en el que sobresale la fragilidad de una persona que requiere la protección de su familia que incluye el uso de recursos adicionales para mejorar la calidad de vida del paciente como el uso de remedios caseros y la interacción social y familiar, entre otros. 3) Como el anuncio de pérdidas acumuladas en la que el cáncer simboliza la pérdida de capacidad física y de la seguridad construida durante toda la vida. Dado que esto ocasiona altos niveles de ansiedad los cuidadores movilizan esfuerzos para conservar la funcionalidad del paciente a nivel personal, familiar y social. 4) Como una agresión; algo que no hace parte del cuerpo y que irrumpe de manera inesperada. Así que para erradicarlo debe serse igualmente agresivo y es justamente

la quimioterapia la que se asocia tanto a la agresividad como la purificación (porque produce vómito); esta representación confirma que tal y como lo plantea Valero⁽¹⁵⁾, el cáncer se considera ajeno al cuerpo del enfermo pues tiene la propiedad de invadirlo. 5) Como una expresión de los deseos de la persona que se considera responsable de la aparición del cáncer y en consecuencia para los cuidadores es de alto costo concebir que el paciente pudo haberse causado la enfermedad.

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA QUIMIOTERAPIA

Como se ha presentado anteriormente, una de las representaciones sociales del cáncer es la quimioterapia. Sin embargo, la información es menor al respecto pero no por ello menos relevante; menos aún si se considera que este es el tratamiento de elección para la mayoría de los pacientes con cáncer. La principal dificultad en el abordaje del tema es que hay poca información sobre las representaciones sociales de la quimioterapia en la población general, lo que establece limitaciones para resaltar las particularidades de las mismas en la población oncológica. ¿Cuáles son entonces estas representaciones? Lo que demuestra la literatura es que la quimioterapia oral suscita representaciones sociales particulares entre los pacientes con cáncer.

En general, las representaciones sociales de la quimioterapia están centradas en sus consecuencias. Sobresalen la alopecia, el malestar general, las náuseas, la fatiga y la hospitalización como consecuencias negativas; mientras que se destacan la curación y la relación con los profesionales de la salud como lo positivo^(12,26,50). Los pacientes reconocen como “verdaderas” o “grandes quimioterapias” a aquellas que se administran por vía intravenosa y con las cuales se establece una asociación con una experiencia violenta, difícil y traumatizante⁽³⁸⁾.

Para los pacientes, la quimioterapia formaliza la entrada efectiva en el proceso de enfermedad y en ese mismo sentido, la alopecia se constituye en el signo social de la misma^(12,51). La investigación de Regnier-Denois et al.⁽³⁸⁾ permite evidenciar diferencias en las representaciones sociales que los pacientes oncológicos tienen de la quimioterapia oral y de la intravenosa por lo que se cita en extenso a estos autores a continuación. La quimioterapia oral es singular en cuanto a su administración y sus efectos colaterales, que son menores. Al respecto, Regnier-Denois et al.⁽³⁸⁾ indican que los pacientes la consideran menos agresiva. Sin embargo, encontraron que incluso algunos pacientes dudan que sea tan efectiva como la quimioterapia intravenosa y temen ser objeto de investigación con productos poco confiables, lo que les produce ansiedad. Estos autores resaltan que la asociación entre franco malestar y experiencia traumática con la quimioterapia intravenosa se establece rápidamente y por tanto, la ausencia de esta experiencia puede suscitar dudas en relación con la eficacia terapéutica de la quimioterapia oral.

Estos autores también hallaron que el olvido puede ser una condición presente en la toma de la quimioterapia oral y cuando esto sucede algunos pacientes se autoadministran en una sola toma la cantidad total de la dosis olvidada. Igualmente, al depender de ellos la administración, pueden suspenderla hasta por 7 días con el objetivo de paliar los efectos secundarios experimentados. Y justamente ligado a ello, puede generar dudas por considerarla menos eficaz que la quimioterapia intravenosa, por lo que muchos médicos se encargan de disipar estas dudas. Sin embargo, asumir la quimioterapia oral es una conducta estrechamente ligada con la motivación de acceder a una mejor calidad de vida y es mejor aceptada entre los pacientes cuando se administra después de una cirugía o de la quimioterapia intravenosa⁽³⁸⁾.

Otro hallazgo en particular relevante de la investigación de Regnier-Denois et al.⁽³⁸⁾ es que la quimioterapia oral supone el consumo prolongado de pastillas y muchas veces se administra en etapas avanzadas del cáncer. En consecuencia, el paciente se posiciona en un estatus de enfermo crónico, como puede serlo un diabético, un hipertenso o un paciente con SIDA, que debe tomar a diario un medicamento para mantener el control de los síntomas. En ese momento, se detiene el estigma, se minimiza la gravedad de la enfermedad y se instauran percepciones de empoderamiento y autorregulación que le dan a su vez sensación de control sobre la administración de la quimioterapia.

Por su parte, los médicos tienen como representaciones sociales de la quimioterapia: efectos secundarios, curación, tratamiento y también (aunque en menor grado), toxicidad y vómitos. Es claro que para las dos poblaciones de participantes, médicos y pacientes, la alopecia y el tratamiento fueron las representaciones más comunes⁽¹²⁾.

En cuanto a la radioterapia se revela un desconocimiento absoluto sobre el tratamiento y su acción sobre el cuerpo. Sin embargo se la imagina como un arma para luchar contra el cáncer, relacionada con un bombardeo de rayos tóxicos, un veneno. Incluso se le compara con una bomba atómica. El miedo al tratamiento es generado por la construcción social del concepto de radioactividad⁽⁵²⁾.

Por otra parte, la administración de quimioterapia oral presenta dificultades que pueden diferir de las encontradas en la quimioterapia intravenosa o en otro tipo de tratamientos pues requiere un compromiso y una autonomía más alta por parte del paciente y una extensión de la confianza por parte del médico y del personal de la salud. Con respecto a esto Regnier-Denois et al.⁽³⁸⁾ encontraron que los médicos oncólogos consideran que la adminis-

tración de quimioterapia oral supone una mayor probabilidad de falta de adherencia y por lo tanto prefieren la administración de quimioterapia intravenosa o la supervisión domiciliaria del paciente por parte del personal de enfermería. Temen la sobremedicación del paciente por los graves efectos negativos que puede llegar a tener y así mismo, el olvido del medicamento porque no hay forma de rescatar la dosis que se ha perdido.

La quimioterapia está representada a través de un objeto social capaz de generar una proceso representativo del cual surgen diversidad de estrategias adaptativas cognitivas, comportamentales y emocionales. Así como promueve la adaptación del paciente, afecta la relación médico paciente al constituirse como un mediador de la misma⁽⁵³⁾.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La revisión presentada permite evidenciar que las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia continúan siendo especialmente negativas y en consecuencia, esta situación puede interferir igual de manera negativa con la experiencia de una enfermedad cuyo comportamiento epidemiológico es alarmante^(5,54) y supone un verdadero factor de riesgo para todas las personas en el mundo, sin exceptuar grupo étnico, edad, etc. Al respecto, Anagnostopoulos y Spanea⁽⁵⁵⁾ encontraron que las representaciones sociales del cáncer incluyen información inadecuada, errores y conceptualizaciones negativas de la enfermedad, lo que puede influir la detección temprana del cáncer de seno. Sin embargo, Da Silva et al.⁽⁵³⁾ encontraron que las mujeres sienten temor de tener cáncer de cérvix pero así mismo, reconocen la importancia de la detección precoz del mismo concibiendo su realización como parte del autocuidado. De igual manera Espadilha et al.⁽⁴⁸⁾, Giraldo⁽⁵⁾

y Marie et al.⁽¹²⁾, resaltan que el estudio de las representaciones sociales del cáncer en los profesionales de la salud y los cuidadores del paciente oncológico influyen en el cuidado del paciente y en consecuencia, en su adherencia al tratamiento. Así, un mayor conocimiento de estas representaciones facilitaría el afrontamiento de las demandas cotidianas relacionadas con el cuidado médico y que podrían favorecer la recuperación del paciente⁽⁴⁹⁾.

Es posible que conocer las representaciones sociales del cáncer permita diseñar, así como lo proponen Del Castillo et al.⁽⁵⁷⁾, estrategias para la prevención y el manejo del impacto del cáncer en los pacientes y las familias. De hecho, la evidencia demuestra que es escasa la investigación sobre las representaciones sociales del cáncer y de sus tratamientos en la población general, lo que puede interferir en la prevención primaria. Al respecto, Stagno⁽⁵⁸⁾ comparte que el conocimiento de las representaciones sociales de la enfermedad puede ser útil para prevenir y desarrollar acciones concretas que les permitan a los psicólogos de la enfermedad tener un acercamiento asertivo con el paciente, la familia y el entorno social significativo. Esto dado que el psicólogo es el profesional de la salud que dentro del equipo tratante del paciente oncológico, tiene mayor posibilidad de conocer los relatos y los imaginarios sobre la enfermedad y en consecuencia analizarlos y utilizarlos para facilitar la adherencia al tratamiento, la adaptación del paciente al ambiente hospitalario y al cambio en la dinámica familiar y social. Finalmente, Halpin, Phillips y Oliffe⁽⁵⁹⁾ hallaron que las representaciones del cáncer de próstata en los periódicos canadienses reproducen ideologías y puntos de vista en detrimento de la salud de los hombres.

Por tanto, no se trata solamente de identificar las representaciones del cáncer o de la quimioterapia, sino de aprender la teorías elaboradas por las personas, pues

son ellas las que les permiten guiar su relación con el mundo y las que suponen la "verdad" para ellos⁽¹²⁾. Entonces, la TRS permite estudiar e investigar la conexión entre la transmisión social de ideas y la cognición de los individuos que lleva a acciones específicas frente a determinada enfermedad ya que las personas comparten información sobre la salud y la enfermedad en su interacción diaria⁽⁶⁰⁾. Además, la TRS permite explorar el proceso específico mediante el cual el conocimiento académico se convierte en conocimiento de sentido común, el cual es compartido por gran parte de la población y se traduce en acciones o prácticas apoyadas cultural y socialmente⁽⁶¹⁾. Así, las representaciones de la enfermedad son determinantes fundamentales para afrontar los riesgos para la salud así como para manejar la enfermedad y sus consecuencias^(57,62). No obstante y en congruencia con lo planteado por Gomes, Mendoca y Pontes⁽⁶³⁾, aún si el uso de las representaciones sociales se ha extendido ampliamente, es necesario considerar la problematización del concepto y del uso del mismo pues como anota Salcedo⁽²¹⁾ a pesar de los múltiples avances científicos y de los nuevos métodos de manejo del cáncer, la población general lo sigue viendo de la misma manera que siglos atrás, de manera que es imperativo encontrar maneras más eficaces de difundir el conocimiento médico a la población en general y con ello lograr, entre otras cosas, que numerosas enfermedades crónicas dejen de ser objeto de estigmatización.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Moscovici S. The phenomenon of social representations. En: Farr R, Moscovici S. Social representations. Cambridge University Press: Editions de la maison des sciences de l'homme, 1984; p. 3-69.
2. Banchs MA. El papel de la emoción en la construcción de Representaciones Sociales:

- Invitación para una reflexión teórica. Papers on social representations. [En línea] 1996; 5(2):113-25. Disponible en: http://www.psr.jku.at/PSR1996/5_1996Banch.pdf
3. Flick U, Fischer C, Schwartz F, Walter U. Social representations of health held by health professionals: the case of general practitioners and home-care Nurses. *Soc Ssi Inform* 2002; 41(4):581-602. Doi: 10.1177/0539018402041004005
 4. Eslava-Albarracín D, Puntel-Almeida M. Representaciones Sociales de salud y enfermedad: investigando el estado del arte. *Ciencia Enferm.* 2002; 8 (2): 59-72. Doi: 10.4067/S0717-95532002000200007
 5. Giraldo C. Persistencia de las Representaciones Sociales en el cáncer de mama. *Rev Salud Pública.* 2009; 11(4):514-25.
 6. Sontag S. *La enfermedad y sus metáforas.* Madrid: Taurus; 1996.
 7. Dany L, Apostolidis T, Cannone P, Suarez-Díaz E, Felipetto F. Image corporelle et cancer: une analyse psychosociale. *Psyco-Oncologie* 2009; 2:101-07. Doi: 10.1007/s11839-009-0128-y
 8. Murray M. Connecting narrative and social representation theory in health research. *Soc Sci Inform* 2002; 41(4):653-73. Doi: 10.1177/0539018402041004008
 9. Lykins ELB, Graue LO, Brechting EH, Roach AR, Gochett CG, Andrykowski MA. Beliefs about cancer causation and prevention as a function of personal and family history of cancer: A national, population-based study. *Psychooncology.* 2008; 17(10): 967-74. Doi: 10.1002/pon.1306
 10. Galli I, Fasanelli R. Health and illness: A contribution to the research in the field of social representations. *Papers on social representations.* 1995; 4(1): 1-27. Disponible en: http://www.psych.lse.ac.uk/psr/PSR1995/4_1995Galli.pdf
 11. Garro L. Cultural meaning, explanations of illness, and the development of comparative frameworks. *Ethnology* 39(4):305-34.
 12. Marie D, Dany L, Cannone P, Dudoit E, Duffaud F. Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie: enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bull cancer* 2010; 97(5):577-87. Doi: 10.1684/bcd.2010.1036
 13. Bargenter A. Rethinking the relation between science and common sense: A comment on the current state of SR theory. *Papers on social representations.* 1995; 4(1): 1-78. Disponible en: http://www.psych.lse.ac.uk/psr/PSR1995/4_1995Bange.pdf
 14. Nascimento C, Fontes Y, Costa D. Health paradigms, social representations of health and illness and their central nucleus. *Papers on Social Representations* 1995; 4(2): 1-198. Disponible en: http://www.psych.lse.ac.uk/psr/PSR1995/4_1995Nasci.pdf
 15. Valero E. "Lo que no mata engorda": Análisis etnográfico de la representación etiológica del cáncer en el centro Val d'Aurelle. Programa de Doctorat en Antropologia Social i Cultural [Internet] 2003. [Acceso 20 de agosto de 2011]. Disponible en: http://www.ub.edu/antropo/doctort/Tesines/2003/Valero_Esther.PDF
 16. Krause M. The transformation of social representations of chronic disease in a self-help group. *J Health Psychol* 2003; 8(5):599-615. Doi: 10.1177/13591053030085010
 17. Hagger MS, Orbell S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychol Health* 2003; 18(2):141-84. Doi: 10.1080/088704403100081321
 18. Flick U. Qualitative inquiries into social representations of health. *J. Health Psychol* 2000; 5(3):315-24. Doi: 10.1177/135910530000500303
 19. Echebarria-Echabe A, Sanjuan-Guillen C, Agustin-Ozamiz J. Representations of health, illness and medicines: Coping strategies and health-promoting behaviour. *Br J Clin Psychol* 1992; 31(3):339-49.
 20. Lau RR, Bernard TM, Hartman KA. Further explorations of common-sense representations of common illnesses. *Health Psychol* 1989; 8(2):195-219. Doi: 10.1037/0278-6133.8.2.195

21. Salcedo H. Representaciones sociales y metáforas del cáncer en los siglos XVII y XVIII: una antología de lugares comunes. *Antipoda*. 2008; 6:199-213. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2777943>
22. Vieira CP, Lopes MH, Shimo AK. Feelings and experiences in women with breast cancer's life. *Rev Esc Enferm USP* 2007; 41(2):311-6. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342007000200020&script=sci_arttext&tlng=pt
23. Dany L, Dudois É, Favre R. Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance. *Psycho-Oncologie* 2008; 2(1): 53-58. DOI: 10.1007/s11839-007-0045-x
24. Rees G, Fry A, Cull A, Sutton S. Illness perceptions and distress in women at increased risk of breast cancer. *Psychol Health* 2004;19(6)749-65. Doi: 10.1080/08870440412331279764
25. González FA. Qualitative approach to the study of social representations: the epistemological and ontological basis. VIII International Conference on Social Representations. *Social Representation Media and Society* [Internet] 2006. [Acceso 21 de septiembre de 2011]. Disponible en: <http://www.europhd.net/8thICSR/presentations.html>
26. Insa LL, Monleón MAB, Espallargas AP. El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicol Soc* 2010; 22(2):318-32. Doi: 10.1590/S0102-71822010000200012.
27. Fife BL, Wright ER. The Dimensionality of Stigma: A Comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *J. Health Soc Behav* 2000; 41(1):50-67.
28. Pujol JL. Social and individual representations of lung cancer. *Revue De Pneumologie Clinique* 2009; 65(1):S3-S6. Doi: 10.1016/S0761-8417(09)72496-4.
29. Babin E, Grandazzi G. Vivre avec le cancer. La vie des conjoints de patients laryngectomisés. *Psycho-Oncologie* 2010; 4: 303-8. Doi: 10.1007/s11839-010-0289-8
30. Luxardo N. Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer. *Estudios sociales* 2008; 4:95-114.
31. Foucar E. Carcinoma-in-situ of the breast: have pathologists run amok? *Lancet* 1996; 347:707-8
32. Peluffo M. La metáfora de la malignidad en medicina. *Logos* [revista en Internet], 2004 Junio. [Acceso 19 de Agosto de 2011]; Disponible en: <http://www.raymos.com/revistas/Logos-2-8.pdf>
33. Rozema H, Völlink T, Lechner L. The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer. *Psychooncology* 2009; 18:849-57. Doi: 10.1002/pon.1488
34. Abric, J C. Specific processes of social representations. *papers on social representations* 1996; 5:77-80. Disponible en: http://www.psych.lse.ac.uk/psr/PSR1996/5_1996Abric.pdf
35. Decruyenaere M, Evers-Kiebooms G, Welkenhuysen M, Denayer L, Claes E. Cognitive representations of breast cancer, emotional distress and preventive health behaviour: A theoretical perspective. *Psychooncology*. 2000; 9(6):528-36.
36. Medina A. Representaciones del cáncer en estudiantes de medicina: implicaciones para la práctica y la enseñanza. *Rev Salud Pública* 2007; 9 (3):369-79
37. Lerner BH. Fighting the war on breast cancer: Debates over early detection, 1945 to the Present. *Ann Intern Med* 1998; 129(1):74-8.
38. Regnier-Denois V, Poirson J, Soum-Pouyalet F, Chauvin F. La chimiothérapie par voie orale: représentations et pratiques des oncologues et des patients. *Oral anti-cancer chemotherapy: social representations and medical practices*. *Psycho-Oncologie* 2009; 3(3):168-75. Doi: 10.1007/s11839-009-0140-2
39. Henderson L, Kitzinger J. The human drama of genetics: 'hard' and 'soft' media

- representations of inherited breast cancer. *Social Health Ill* 1999; 21(5):560-78. Doi: 10.1111/1467-9566.00173
40. Suárez R, Forero A. Itinerarios terapéuticos de los devotos al Divino Niño del 20 de Julio: Entre las fisuras de las narrativas expertas en salud. Bogotá: Ediciones Unian-des, 2002.
41. Martin R, Rothrock N, Leventhal H, Leventhal E. Common sense models of illness: implications for symptom perception and health-related behaviors. In: Suls J, Wallston A, editors. *Social psychological foundations of health and illness*. 2003. p. 199-225.
42. Goff DC, Nichaman MZ, Ramsey DJ, Meyer PS, Labarthe DR. A population-based assessment of the use and effectiveness of thrombolytic therapy: The Corpus Christi Hearty Project. *Ann Epidemiol* 1995; 5(3):171-8. Doi: 10.1016/1047-2797(94)00103-Z
43. Stine J. The Use of metaphors in the service of the therapeutic alliance and therapeutic communication. *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatr* 2005; 33(3):531-45. Doi: 10.1521/jaap.2005.33.3.531
44. Moulin P. Imaginaire social et cancer. *Rev Francoph Psychooncologie* 2005; 4 (4):261-7. Doi: 10.1007/s10332-005-0094-y
45. Pelard J, Apostolidis T, Ben Soussan P, Goncalves A. Approche psychosociale du discours de femmes en récurrence métastatique d'un cancer du sein: la question de la temporalité. *Bull Cancer* 2008; 95(9): 859-69. Doi: 10.1684/bdc.2008.0704
46. Guerrero ML. La psicología oncológica en España: un análisis bibliométrico de las publicaciones en español. *Rev Inter Psicol Clin Salud* 2003; 3(2):371-80.
47. Prieto A. Psicología oncológica. *Rev Prof Esp. Ter Cogn-Conduct* 2004; 2:107-20.
48. Espadinha A, Rebelo I, Carrageta M, Coelho M, Pinto C. Influence of social representations about cancer on nursing care. *EJC Supplements* 2009; 7(2):251. Doi: 10.1016/S1359-6349(09)70862-6
49. Umpierrez M, Silva S. Meanings of getting sick: What main caregivers of elderly with cancer think. *Rev Esc Enferm USP* 2008; 42(4):747-55. Doi: 10.1590/S0080-62342008000400019
50. Soum-Pouyalet F. Le Corps rebelle: les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer. *Corps* 2007; 2 (3): 117-22.
51. Pieron JP. Représentations du corps malade et symbolique du mal: maladie, malheur, mal? *Psycho-Oncologie* 2007; 1:31-40. Doi: 10.1007/s11839-007-0004-6
52. Manfrin MR, Fontão ZMM. The oncologic radiotherapy experience for patients: A poison-drug. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2008; 16(6):998-1004. Doi: 10.1590/S0104-11692008000600010
53. Cannone P, Dany L, Dudoit E, Duffaud F, Salas S, Favre R. Study of chemotherapy social representations: A way to analyse relations between patients and oncologists. *Bull Cancer* 2004; 91(3):279-84.
54. Piñeros-Petersen M, Pardo-Ramos C, Gamboa-Garay O, Hernández-Suárez G. Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia. Instituto Nacional de Cancerología: IGAC. 3ª edición. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia; 2010.
55. Anagnostopoulos F, Spanea E. Assessing illness representations of breast cancer: A comparison of patients with healthy and benign controls. *J Psychosom Res* 2005; 58(4):327-34. Doi: 10.1016/j.jpsycho-res.2004.09.011
56. Da Silva SE, Vasconcelos EV, De Santana ME, Rodrigues IL, Mar DF, Carvalho FL. That so-called papanicolaou: women's social representations about the screening test for cervical cancer. *Rev Esc Enferm USP* 2010; 44(4):1112-7. Doi: 10.1590/S0080-62342010000400037
57. Del-Castillo A, Godoy-Izquierdo D, Vazquez ML, Godoy JF. Illness beliefs about cancer among healthy adults who have and have not lived with cancer patients. *Int J Behav Med* 2011; 18(4):342-51. Doi: 10.1007/s12529-010-9141-6

58. Stagno D. Représentations sociales et représentations intimes de la maladie. Quelques réflexions d'un clinicien. *Psycho-Oncologie* 2009; 3(1):38-42. Doi: 10.1007/s11839-009-0121-5
59. Halpin M, Phillips M, Oliffe JL. Prostate cancer stories in the Canadian print media: representations of illness, disease and masculinities. *Sociol Health Ill* 2009; 31(2):155-69. Doi: 10.1111/j.1467-9566.2008.01122.x
60. Murray M, Flick U. Social representations of health and illness: Qualitative methods and related theories - an introduction. *Soc Sci Inform* 2002; 41(4):555-8. Doi: 10.1177/0539018402041004003
61. Joffe H. Social representations and health psychology. *Soc Sci Inform* 2002; 41(4):559-80. Doi: 10.1177/0539018402041004004
62. Vogel JJ, Godefroy WP, Van der Mey AGL, Le Cessie S, Kaptein AA. Illness perceptions, coping, and quality of life in vestibular schwannoma patients at diagnosis. *Otol Neurotol*. 2008; 29(6):839-45. Doi: 10.1097/MAO.0b013e3181820246
63. Gomes R, Mendonca EA, Pontes ML. Social representations and the experience of illness, *Cad Saude Publica* 2002; 18(5):1207-14. Doi: 10.1590/S0102-311X2002000500013.