



PUCP

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

ESPECIALIDAD DE PSICOLOGÍA

**REPRESENTACIONES DEL CÁNCER EN JÓVENES
CON Y SIN ESTA ENFERMEDAD**

Tesis para optar por el título de Licenciada en Psicología, con mención en
Psicología Clínica que presenta la Bachiller:

MARÍA DEL CARMEN TORRE LÓPEZ

ASESORA: Mg. VIVIANA TRIGOSO OBANDO

LIMA-PERÚ

2015

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, Ysabel y Armando, por su constante apoyo y cariño durante todo el proceso; especialmente por confiar en mí y enseñarme siempre a creer en mis metas, a poder alcanzarlas con mucha paciencia y dedicación. A Paola, Armando y Cecilia, mis hermanos, por su preocupación, cariño y comprensión durante este camino. También a mis pequeñas sobrinas, Adriana y Francesca, quienes con su cariño y alegría inagotable me ayudaron a poder recuperar ánimos en los momentos más difíciles.

A Lourdes Ruda, por su apoyo constante y compromiso brindado desde el inicio de este proyecto, por sus correcciones y valiosos aportes que me han ayudado en mi formación y a hacer posible este estudio. Gracias por haber confiado en mí y haberme enseñado a dar siempre lo mejor como profesional y persona.

A mi asesora Viviana Trigos, por su apoyo e interés a lo largo del proceso, por sus sugerencias y aportes que me han ayudado en la culminación de este proyecto; así como por su acompañamiento y soporte brindado durante mi internado en el INEN.

A Arturo Calderón y Mario Ramirez, por su interés y orientación, así como por sus correcciones y comentarios que me permitieron un mejor análisis y comprensión del estudio.

A Catalina Hidalgo y Ana Fonseca, por los aportes brindados desde sus experiencias en el estudio de las representaciones en el campo de la salud, gracias a los cuales pude tener nuevas miradas y reflexiones para enriquecer el presente estudio.

A Jhair, por su soporte y apoyo incondicional durante todo este camino, por animarme a confiar en mí, acompañándome y motivándome a asumir cada reto y seguir adelante en cada momento difícil que se presentara.

A mis compañeras de la especialidad, por sus ánimos y apoyo durante toda nuestra formación, por sus palabras y amistad que siempre han sido un motor para mejorar cada día y finalizar este proceso.

Finalmente, un agradecimiento especial a mis pacientes, por la confianza brindada y por haberme permitido acompañarlos en un momento tan difícil de sus vidas. Por su valioso aporte y gran ejemplo de vida que ha sido cada uno de ustedes para mí. ¡Gracias!

RESUMEN

Representaciones del cáncer en jóvenes con y sin esta enfermedad

La presente investigación compara el contenido de las representaciones del cáncer en jóvenes entre 18 y 25 años, con y sin esta enfermedad. Con dicho fin, se evaluaron a 70 jóvenes (30 pacientes oncológicos y 40 jóvenes no pacientes) mediante el instrumento Red de Asociaciones. Se realizó una medición cuantitativa de los componentes actitudinales de las representaciones (índice de polaridad y neutralidad) y una medición cualitativa mediante el análisis semántico de los contenidos evocados. De manera general, se encontró que las representaciones del cáncer están asociadas a contenidos de muerte, reacciones emocionales negativas, recursos personales y soporte social durante el proceso de enfermedad; contenidos que fueron difiriendo en frecuencia según grupo. Además, se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos, ante los contenidos relacionados con muerte, efectos positivos ante soporte social e impacto físico del cáncer. Asimismo, el índice de polaridad mostró que los jóvenes no pacientes presentaron una actitud más negativa hacia el cáncer, siendo los pacientes oncológicos quienes muestran un balance entre una actitud positiva y negativa hacia esta enfermedad. Se discutieron los resultados tomando en cuenta un enfoque estructural de las representaciones.

Palabras clave: Representaciones, representaciones del cáncer, pacientes oncológicos, red de asociaciones

ABSTRACT

Representations of cancer in young adults with and without this disease

The aim of this study is to compare the content of cancer representations in young adults aged between 18 and 25 years, with and without disease. To this end, 70 young adults (30 cancer patients and 40 healthy non-patients) were evaluated with the Associative Network tool. A quantitative measurement of attitudinal components of representations (polarity index and neutrality) and a qualitative measurement through semantic analysis of evoked contents were performed with this tool. In general, it was found that the representations of cancer are associated with negative emotional reactions, death, personal resources and social support during the disease process; contents that were differing in frequency according to the group. In addition, significant differences between the two groups were found in the contents related to death, positive reactions to social support and physical impact of cancer. Also, the polarity index showed that young adults without cancer had a more negative attitude towards this disease; however, cancer patients showed a balance between a positive and negative attitude. The results were discussed from a structural approach to the representations.

Keywords: Representations, representations of cancer, cancer patients, associative network

Tabla de contenidos

	Pág.
Introducción	1
Método	13
Participantes	13
Medición	16
Procedimiento	19
Resultados	21
Análisis de frecuencia de palabras y peso semántico	21
Categorías semánticas	22
Índices de polaridad y neutralidad	28
Discusión	31
Referencias	41
Apéndices	47
Apéndice A: Instrumentos	47
A1: Consentimiento informado para jóvenes sanos	47
A2: Consentimiento informado para pacientes oncológicos del INEN	48
A3: Ficha de datos para jóvenes sanos	49
A4: Ficha de datos para pacientes oncológicos del INEN	50
A5: Red de Asociaciones	52
Apéndice B: Peso semántico	53
B1: Peso semántico según grupo de jóvenes	53
Apéndice C: Análisis comparativo entre categorías más evocadas según grupo	54
C1: Análisis de diferencia de proporciones de acuerdo a grupo	54

Representaciones del cáncer en jóvenes con y sin esta enfermedad

El cáncer es una de las enfermedades que ha cobrado gran importancia en la agenda mundial por su alta incidencia, presentándose 50% de los casos en países en vías de desarrollo, mostrando una tendencia que va en aumento conforme pasan los años (Albújar, 2006; Coalición Multisectorial “Perú contra el Cáncer”, 2006). En nuestro país, esta tendencia se ve reflejada al ubicarse como la segunda causa de muerte, registrándose la muerte de 40 peruanos diariamente (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas [INEN], 2012). Además, se calculan 45 000 casos nuevos de cáncer por año, de los cuales un 75% es detectado en un estadio clínico avanzado, donde el tratamiento puede ser paliativo, costoso y poco efectivo (Ministerio de Salud [MINSA], 2013; Pinillos, 2006).

Esta enfermedad biológicamente hablando supone el desarrollo descontrolado de células anormales o cancerosas (Alatorre, 2004) que se dividen de manera anormal y que progresivamente tienden a invadir otros tejidos y diseminarse a diferentes partes del cuerpo, a través del sistema sanguíneo y linfático (Instituto Nacional del Cáncer [INC], 2012). Vale decir que, aunque es frecuente hablar del cáncer de manera genérica, en realidad ésta es una enfermedad que agrupa una multitud de procesos clínicos en diferentes partes del cuerpo, en casi cualquier órgano o tejido (Cruzado, 2010; Ferris & García, 2003; INC, 2012).

La ocurrencia de esta enfermedad se debe a causas internas, externas o a la combinación de ambas; por ejemplo, entre las causas externas se encuentra el consumo de tabaco, la exposición a radiaciones solares, la adquisición de un virus, el consumo de sustancias, entre otras; mientras que entre las causas internas tiene especial relevancia la herencia (Alatorre, 2004; Senra, 2002). Desde esta línea es que esta enfermedad crónica puede considerarse como parcialmente evitable, porque muchas de sus causas están relacionadas con estilos de vida poco saludables; y controlable, porque en la actualidad existen métodos de screening y detección temprana, consejo genético, avances en cirugía, quimioterapia y radioterapia, debiendo permitir así el control de ésta en un gran número de casos (Cruzado, 2010; Senra, 2002).

A pesar de la existencia de medios de prevención y detección temprana del cáncer, en nuestro país la presencia de esta enfermedad también va aumentando día a día y en muchos casos, las personas acuden al tratamiento cuando la enfermedad está muy avanzada. Esta situación llevaría a indagar qué es lo que está sucediendo en la población y en el sistema. Por un lado, desde una línea de prevención, se observa en la población patrones de conducta similares al de otros países en desarrollo relacionados al aumento de estilos de vida

occidentales, como inadecuadas dietas alimenticias, falta de actividad física, y hábitos nocivos como el tabaquismo y el alcoholismo (Coalición Multisectorial “Perú contra el cáncer”, 2006; MINSA, 2007). Dichas conductas son algunas de las principales causas de esta enfermedad dentro de los factores externos mencionados.

Por otro lado, características del sistema de salud de nuestro país también han tenido implicancias en el aumento de casos de cáncer. De acuerdo a la Coalición Multisectorial “Perú contra el Cáncer” (2006), las deficiencias en el apoyo e infraestructura así como recursos limitados generan sistemas de información inadecuados, los cuales con frecuencia no proveen ayuda en la toma de decisiones, especialmente desde una línea de prevención. La inequidad social también juega un papel muy importante, ya que grupos de bajos ingresos económicos están mayormente expuestos a factores de riesgo evitables, como al consumo de tabaco y alcohol; y tienen un menor acceso a servicios de salud y educación que podrían empoderarlos para tomar decisiones y proteger su propia salud. Esta inequidad social se ve reflejada en una baja tasa de detección en la etapa inicial, llegando a darse solo en un 15% del total de los casos, como en zonas al interior del país, donde el poco acceso a los servicios de salud y la falta de educación son los principales causantes (El Comercio, 2009). Esto se evidencia en estudios realizados en localidades de Lima y Callao, donde se ha demostrado la relación entre niveles de pobreza y casos avanzados de cáncer ginecológico que no fueron detectados a tiempo, indicando que la pobreza podría ser un factor muy importante de inequidad en el acceso a servicios de salud en la población (Gutiérrez & Alarcón, 2008).

Si bien el aumento de casos en nuestro país se viene dando en todos los grupos etarios, es importante considerar las particularidades de la población de adultos jóvenes. En el año 2008, 69 200 individuos entre 15 y 39 años de edad fueron diagnosticados con esta enfermedad, siendo los tipos de cánceres más frecuentes en los jóvenes hasta 25 años las leucemias, los linfomas y los tumores de células germinativas (como el cáncer de testículos). Además, cabe mencionar que ha sido considerada la causa principal de muerte por enfermedad en el caso de adultos jóvenes; teniéndose en cuenta que únicamente las lesiones involuntarias, el homicidio y el suicidio cobran más vidas que el cáncer en jóvenes (INC, 2011). En el caso del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, hasta enero del 2014, aproximadamente el 12% de casos nuevos recibidos pertenecieron a este grupo etario (INEN, 2014). A pesar de no ser el grupo de mayor incidencia, es una población suficientemente amplia y altamente afectada en nuestro país, considerándose que tanto en esta como en otras etapas de la vida, el cáncer viene siendo una enfermedad que tiene grandes costos personales y sociales, pues somete al paciente y a sus familiares a una serie de sucesos estresantes

durante prolongados periodos de tiempo, afectando así la trayectoria vital del paciente joven (Cruzado 2010).

Como parte de esta trayectoria, hay una serie de tareas del desarrollo correspondientes a esta etapa. De acuerdo a Schaie, se considera como la etapa de logros dentro de la adultez, en la cual se aplica la inteligencia para conseguir metas a largo plazo en relación a su profesión, familia y contribución a la sociedad (Craig, 2001; Feldman, 2007). Estas tareas de desarrollo no tienen consecuencias tan inmediatas y se orientan más al futuro, dentro de las cuales se consideran la elección de pareja, iniciar una familia y asumir las funciones de madre o padre, criar a los hijos, aceptar las responsabilidades del manejo del hogar, tomar opción por una profesión u ocupación, asumir las responsabilidades cívicas apropiadas y establecer una red social (Lefrancois, 2001). El alcance de estas tareas se da por factores extrínsecos, como la necesidad de dinero y prestigio; y factores intrínsecos, como el disfrute del trabajo y su valor personal, teniéndose en cuenta que el trabajo ayuda a determinar la identidad, la vida social y el status en esta etapa (Craig, 2001; Lefrancois, 2001). Es así como en la adultez temprana, los cambios de roles constituyen una transición y marcan hitos en la vida, marcándose una mayor independencia en el aspecto emocional, funcional y actitudinal (Craig, 2001). Dichas tareas pueden verse afectadas ante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, lo cual tiene repercusiones en la trayectoria vital del paciente adulto joven (Cruzado, 2010).

Estas repercusiones no dependen únicamente de la enfermedad en sí, sino también de la vivencia de esta. En la actualidad, a pesar de los porcentajes elevados de curación gracias a los avances en el tratamiento de determinados tumores y métodos de detección temprana, el cáncer se sigue considerando como sinónimo de muerte y es fuertemente temido en la población (Cruzado, 2010; Domínguez, 2009). Por ello se considera que la vivencia de ésta enfermedad no dependerá únicamente del pronóstico médico, del alcance de los tratamientos y los costes personales y sociales que estos impliquen, sino también de conceptualizaciones previas y posteriores de la enfermedad (Cruzado, 2010; Haber, 2000; Holland, 1998).

El estudio de dichas conceptualizaciones resulta relevante pues nos permitiría acercarnos a la comprensión de la vivencia de la enfermedad. Éstas han sido mayormente estudiadas desde el constructo de *representaciones*, las cuales han sido definidas en la literatura e investigaciones desde distintas perspectivas de estudio, cada una de las cuales hace énfasis en un aspecto particular. Por fines de esta investigación se explicará el concepto de representaciones mentales y representaciones sociales, para luego definir el concepto de una manera más integral.

En primer lugar, las representaciones mentales se entienden como aquella forma de dar cuenta de algo real en su ausencia y se organizan en estructuras que permiten dar un sentido a nuestro entorno (Arbeláez, 2002). Éstas se producen de una forma compleja y tienen su origen con los procesos perceptivos en la interacción con el mundo interno y externo de la persona (Valls, 1995, en Ruda, 1998), por lo que el modo como es percibido un objeto y la atribución de significados que se dan a éste tienen un papel importante en la formación de las representaciones; englobando un conjunto de valores, refuerzos y matices emocionales que permiten darle forma a la experiencia (Brazelton & Cramer, 1993). De este modo es que se organizan en estructuras conceptuales, procedimentales y actitudinales para darle un sentido a la interioridad y exterioridad del mundo, con el fin de un dominio, intervención, control y transformación de éste, por lo cual son constantemente revisadas y sometidas a cambio según las vivencias de cada individuo (Arbeláez, 2002).

De acuerdo a esta perspectiva, si bien las representaciones mentales se construyen a partir de los distintos aspectos del entorno y están enmarcadas en un contexto social, es el producto de la actividad mental del individuo el cual selecciona las experiencias vividas y construye sus representaciones (Arbeláez, 2002). Éstas poseen cierto grado de estabilidad pero van modificándose dependiendo de la vivencia y contexto que cada individuo experimente dado que las personas construyen representaciones mentales de los espacios en los cuales se desarrollan (Marcos, 2010). Algunas representaciones se dejan y se modifican, consolidándose las que tienen mayor relevancia para la persona (Arbeláez, 2002), estas permiten buscar, descubrir, ordenar e interpretar el mundo que la rodea (Ruda, 2001) y así usar estos modelos internos del mundo para razonar y tomar decisiones a partir de la comprensión que se ha dado a los fenómenos (Marcos, 2010).

Desde una visión social, se alude a las representaciones sociales para referirse al sistema de valores, ideas y prácticas que permiten establecer un orden a las personas para poder orientarse en el mundo físico y social y, a partir de estas representaciones, poder dominarlo. Además, posibilitan la comunicación entre los miembros de un grupo al brindarles un código para el intercambio social así como para nombrar y clasificar diferentes eventos del mundo (Farr, 1983 en Mora, 2002). De acuerdo a Moscovici (2001), el modelo de las representaciones sociales se define como una modalidad particular de tener conocimiento, la cual tiene funciones como la elaboración de comportamiento y la comunicación entre individuos en una sociedad, por lo cual, vienen a ser un conocimiento de sentido común que tiene como objetivo comunicar, estar al día, brindar un sentido de pertenencia a un ambiente social y así originar un intercambio de comunicación dentro de un grupo (Mora, 2002).

Estas emergen principalmente ante determinadas condiciones, como momentos de crisis y conflictos, cubriendo así tres necesidades básicas de la persona: atribuir causalidad, justificación y diferenciación. En el caso de causalidad, permite clasificar y comprender acontecimientos que son muy complejos y dolorosos (Moscovici, 2001). Estas representaciones sociales son universos de opinión y tienen tres dimensiones: la información, el campo de la representación y la actitud. La información es la suma de conocimientos que se tiene en torno a algo, el campo de la representación es la organización del contenido de la representación en forma jerarquizada, variando de grupo a grupo e incluso al interior del mismo grupo. La actitud es la dimensión que indica la orientación favorable o desfavorable en relación al objeto representado, siendo reconocida como el componente más fáctico y conductual de la representación (Mora, 2002; Wagner & Hayes, 2011). Estas representaciones se forman a partir de la información que obtienen las personas sobre un acontecimiento (medios de comunicación, experiencia personal, entre otros), construyéndose así una serie de ideas de forma jerarquizada con valores positivos o negativos en torno a un hecho o acontecimiento en particular (Mora, 2002). Es así como las personas tenemos representaciones sociales hacia diferentes eventos del mundo.

Desde un enfoque estructural, el carácter social de estas representaciones hace que no sean un constructo homogéneo y unitario, sino que tengan una organización según un esquema figurativo de un núcleo y periferia, formando una estructura jerárquica ordenada de dependencia mutua (Wagner y Hayes, 2011). Por un lado, el núcleo central resalta los elementos en una representación que le dan significado y coherencia (Abric, 2001; en Wagner y Hayes, 2011), cumpliendo una función organizativa y caracterizada por su estabilidad, rigidez y continuidad, lo que permite la permanencia de la representación (Vergara, 2008). Por otro lado, a diferencia del núcleo, el sistema periférico se caracteriza porque está determinado por la historia individual de cada persona y sus experiencias particulares, siendo así más influidos por el contexto inmediato del individuo, actuando en función del objeto en representación, por ende, con una naturaleza más flexible e inestable. De este modo es que el núcleo central garantiza una estabilidad de la representación, mientras que el sistema periférico protege al nodo central de las amenazas que lo cuestionan, mediante la incorporación y asimilación de nuevos contenidos (Vergara, 2008; Wagner y Hayes, 2011).

Considerándose las perspectivas presentadas, es posible identificar puntos de encuentro al referirnos a representaciones mentales y sociales tomando en cuenta que, si bien la persona construye las representaciones en base a lo que recibe del entorno, éstas no se dan de forma aislada (Arbeláez, 2002), sino que forman parte de un proceso activo a partir del

cual la persona va a intentar descubrir, ordenar e interpretar el mundo que le rodea, trasladando los eventos externos a modelos internos con un efecto en su conducta (Ruda, 2001). Estos aportes son recogidos en la presente investigación a partir del constructo de *representaciones*. Dicho constructo permite una perspectiva más integral, tomando en cuenta la particularidad de la representación de cada individuo pero sin dejar de lado el marco social en el cual este está inscrito y cómo éste también influye en la construcción de las mismas en la interacción con otros individuos.

Uno de los campos representacionales que organizan un aspecto relevante de la experiencia y el mundo del sujeto es el de *salud y enfermedad*. Estas representaciones se forman a través de la información de los medios de comunicación, la experiencia personal y la influencia de la familia y amigos (Mora, 2002; Morrison & Bennett, 2006). También se encuentran fuertemente influenciadas por la cultura en la cual está inmersa la persona, pues la persona no enferma en un vacío, sino en un contexto personal inmediato (Morrison & Bennett, 2006).

Las representaciones de enfermedad influyen en la valoración del estado general de salud y en la determinación de los comportamientos relacionados con ella (Rodríguez-Marin, Van der Hofstadt, Quiles & Quiles, 2003 en Ruda, 2009). Pueden ser vagas, imprecisas, amplias o detalladas, e influyen en la conducta preventiva de una persona y sus respuestas de afrontamiento. Además, el contenido y organización de éstas puede ir cambiando con el tiempo y de individuo a individuo, lo cual podría atribuirse a las representaciones subyacentes sobre la enfermedad (Morrison & Bennett, 2006). De este modo, se postula que las representaciones de enfermedad están presentes en la memoria de las personas por la vivencia de enfermedades experimentadas previamente y por la percepción que se tiene acerca de los síntomas, llegando a constituir una suerte de “prototipo” de enfermedad que tiene el individuo. Estos prototipos emergen en cuanto una persona experimenta un síntoma o recibe una etiqueta diagnóstica, lo cual genera que el sujeto de sentido a la situación al evocar las representaciones preexistentes de enfermedad (Peitre & Weinman, 2003; en Morrison & Bennett, 2006).

En términos de contenido, estas representaciones suelen aludir a cinco grandes tópicos que son consistentes en gran parte de la población: identidad, consecuencias, causas, periodo de tiempo y capacidad de curación o control de la enfermedad. Es decir, al evocar la representación de una enfermedad la persona identifica, por un lado, la presencia de ésta y sus características; por otro lado tiene en cuenta el efecto percibido de la enfermedad en un nivel físico, emocional, social y/o económico; así también considera las posibles causas de la

misma que pueden ser biológicas, emocionales, psicológicas, genéticas, ambientales o conductuales; además, incluye aspectos como el periodo de tiempo, desarrollo y duración; y, finalmente, estima el grado en que una persona pueda controlar, tratar o limitar el progreso de su enfermedad (Leventhal, Diefenbach & Leventhal, 1992; en Morrison & Bennet, 2006). Es importante poder conocer la dimensión simbólica de la enfermedad, ya que ésta representa la forma en la que el paciente percibe sus síntomas y su discapacidad, aprende a convivir con ellos y da respuesta a sus preguntas, considerando una serie de significados sobre aspectos biológicos, personales, familiares y culturales (Kleiman, 1998 en Taymal, 2009). Además, como se mencionó anteriormente, el componente cognitivo toma lugar en la toma de decisiones y en la propia adhesión al tratamiento, ya que brinda coherencia, facilitando la continuidad entre el pasado, presente y futuro; y mostrando una forma de poder abordar situaciones nuevas o ambiguas, como en el caso de una enfermedad crónica (Rolland, 2000, en Taymal, 2009).

En el caso del cáncer, existen ideas típicamente asociadas a esta enfermedad evidenciadas a lo largo de una serie de investigaciones, tanto en población sana como oncológica. Estas ideas usualmente giran en torno al dolor (Iglesias, Fabelo & Miranda, 2005), sufrimiento e incapacidad (Cruzado, 2010), incurabilidad, muerte (Ruda, 1998) y dependencia; ideas que pueden incrementar el impacto psicológico del cáncer, no sólo del paciente, sino también de la familia (Austrich & Gonzáles, 2008; Domínguez, 2009; Meza, Espíndola, Mota, Rodríguez & Díaz, 2005; Ruda, 1998).

La enfermedad oncológica usualmente es percibida con una carga negativa que aumenta una serie de temores que Stern (1993, en Cruzado, 2010) organiza como los seis grandes temores frente al cáncer. Así, refiere que existe temor a la muerte, como una consecuencia de la enfermedad; a la dependencia de la familia y del personal de salud; a la desfiguración, en relación al aspecto físico o funcional; a la incapacidad, para el logro de objetivos; a la ruptura, especialmente de los lazos sociales; y a las molestias, consecuencias de la enfermedad y su tratamiento (Senra, 2002). La persistencia de estos miedos hacia el cáncer ha sido asentada por los temores que la misma sociedad proyecta sobre la enfermedad, pues enfatiza ideas como la pérdida de control y la mortalidad, (Bowker, 1996 en Ángeles, 2003; Sontag, 1996) asociaciones negativas tan consolidadas que vienen siendo difíciles de eliminar y/o modificar.

El cáncer genera un quiebre hacia el sentido de control de una persona al ser percibida como una enfermedad que entra al cuerpo de forma imprevista y se desarrolla silenciosamente sin que el paciente y su entorno tengan mayores posibilidades de acción

(Ángeles, 2003). Es por ello que las representaciones que se tengan frente al diagnóstico no sólo tienen como función poder encontrar una explicación o causa para el paciente y su entorno, sino también funcionan como una forma de dar significado a la enfermedad; para incrementar el sentido de capacidad y control en un momento de pérdida de salud que involucra gran incertidumbre y la posibilidad del deterioro físico o muerte del paciente (Ruda, 1998; Taymal, 2009).

Si bien esta enfermedad conlleva una fuerte carga negativa en la sociedad, se debe mencionar que lentamente se vienen dando algunos cambios en las representaciones de la misma, la cual poco a poco ha dejado de verse como una enfermedad necesariamente mortal, generando un grado de optimismo que antes no se había evidenciado en la población, lo cual estaría relacionado con los avances médicos de los últimos tiempos (Rivero, Piqueras, Ramos, García, Martínez & Oblitas; 2008), permitiendo tener así una actitud un poco más esperanzadora ante el diagnóstico de cáncer (Ruda, 1998).

En relación a los pacientes oncológicos, las representaciones que estos tengan sobre su enfermedad son de suma relevancia para poder comprender lo que les sucede, a partir de una lectura e interpretación de la realidad desde la cual el paciente puede tomar posición frente a esta. Es así, como las representaciones permiten al paciente conocer la enfermedad y relacionarse con ella, siendo una base y guía para sus conductas de afrontamiento de la misma (Llinares, Benedito & Piqueras, 2010). En el caso de los pacientes, las representaciones van desde un aspecto fisiológico, hasta consideraciones de efectos sociales y psicológicos. Los pacientes buscan causas de la enfermedad y de acuerdo a investigaciones se constata que el origen es atribuido a problemas personales y hábitos alimenticios. Por ejemplo, en el caso del cáncer de mama, se asocia a una muerte inevitable, terror, sufrimiento, devastación, incurabilidad, impotencia y dolor. Estas imágenes negativas del cáncer se incrementan por la influencia de los medios, donde se responsabiliza únicamente al paciente, mostrando la persistencia de un reduccionismo biológico que oculta factores ambientales sociales y políticos, magnificándose así mitos sociales que incrementan la carga negativa hacia esta enfermedad (Giraldo, 2009).

Las representaciones de los pacientes también permiten explicar e identificar el uso de mecanismos de distanciamiento, en donde las representaciones que tengan en función de ellos como pacientes con cáncer es fundamental para explicar los esfuerzos realizados para los cambios en su salud y los esfuerzos que realicen en el mismo tratamiento (Campbell, Orbel, O'Sullivan, Parker, Steele & Weller, 2008). Además, se ha constatado que en pacientes oncológicos ansiosos, las representaciones de su enfermedad con una connotación

principalmente negativa son activadas con mayor frecuencia, aumentando el grado de preocupación y rumiación en estos pacientes (Cameron, Leventhal & Love, 1998). En relación al ajuste emocional a la enfermedad, se evidencia la influencia de las representaciones en la interpretación de los efectos de la enfermedad a partir de la propia experiencia y la de otros pacientes. Siendo las representaciones más severas de la enfermedad las cuales predicen un menor bienestar emocional en los pacientes (Traeger et al., 2009). Es desde esta línea que se puede ver la influencia de las representaciones en múltiples áreas durante el proceso de enfermedad del paciente, por lo cual de acuerdo a Shabahang et al. (2011) se debe considerar formas de intervención a nivel clínico y social para poder corregir concepciones erróneas sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico sobre el cáncer, lo cual puede favorecer no solo a los métodos de screening sino también en las modalidades de tratamiento, mejorando así las aproximaciones hacia éstas. Además, la resignificación de la enfermedad también facilitaría el crecimiento postraumático después del diagnóstico en los pacientes (Shen et al., 2009), es decir, el crecimiento personal a partir de reevaluaciones que hace la persona sobre su vida a raíz del diagnóstico, lo cual generaría nuevas formas de intervención psicológica a partir de una modificación de las representaciones de enfermedad.

Si bien es muy importante y crucial el ver el impacto psicológico del cáncer en los pacientes y sus familiares por la influencia de su percepción de enfermedad durante el tratamiento (Ferris & García, 2003; Haber, 2000; Meza et al., 2005), también es importante verlo en la población general, ya que como se mencionó, las representaciones que se tengan del cáncer influyen en el modo de aproximarnos a esta enfermedad, sea a través de conductas preventivas o en la relación con una persona que la padece. Por ejemplo, para el paciente puede resultar difícil realizar una lectura adaptativa de su enfermedad cuando muchas veces el entorno cercano tiene concepciones mayormente negativas hacia ellos, como en el caso de doctores y estudiantes de medicina que ven a los pacientes como personas sin futuro y que pierden los lazos sociales y afectivos (Medina, 2007). Además, la información que reciben del tratamiento por parte de su entorno cercano, como pares u otros pacientes, hacen que se acreciente el miedo al cáncer al considerárselo como muy negativo y doloroso para la vida de las personas (Wiesner, Vejarano, Caicedo, Tovar & Cendales, 2006).

Entonces, el estudio de las representaciones en población sana es importante, por un lado, desde una línea preventiva. Se ha demostrado que existen interrelaciones lógicas entre los elementos de las representaciones de la enfermedad y las expectativas de pronóstico en torno a ésta; por ejemplo, si el sujeto cree que se puede controlar una enfermedad, es probable que la relacione con menos consecuencias graves y espere una breve duración de la

enfermedad (Weinman & Petrie, 1997 en Morrison & Bennett, 2006). También, se ha demostrado que las representaciones de la enfermedad tienen efectos directos sobre la conducta de las personas y sus reacciones, incluyendo el buscar y hacer uso del tratamiento médico (Leventhal, Diefenbach & Leventhal, 1992 en Morrison & Bennet, 2006); las reacciones emocionales ante los síntomas (Prochaska, 1987 en Morrison & Bennet, 2006); la implicación en conductas de autocuidado o en la adherencia al tratamiento (Hampson, Glasgow & Zeiss, 1994; Horne y Weinman, 2002); y en el grado de limitaciones debido a la enfermedad y el retorno al trabajo (Lacroix, Martin & Avendano, 1991; Petrie, Weinman & Sharpe, 1996).

En nuestro país, se han realizado mayormente estudios de las actitudes, percepciones y conocimientos hacia la enfermedad, que si bien no aluden directamente al constructo de *representaciones*, sí dan cuenta de dos dimensiones que son parte de ella, como lo son las actitudes y conocimientos. En estas investigaciones el cáncer de cérvix ha sido uno de los tipos más estudiados, donde se ha identificado que un mayor nivel de conocimiento sobre la enfermedad y el examen de Papanicolau (medida preventiva de cáncer de cérvix) está relacionado con una mayor probabilidad de uso del examen y una actitud más positiva hacia esta enfermedad. Mientras que, el poco conocimiento de la prueba y una actitud negativa hacia la misma, influye negativamente en la toma del examen, especialmente en los casos donde existe un bajo nivel educativo (Huamaní, Hurtado, Guardia-Ricra & Roca, 2008), siendo que en zonas de bajo recursos económicos de Lima, el temor, estrés y la vergüenza hacia esta misma prueba, hacen que las mujeres eviten realizársela (Castro et al., 2005). Entonces, de acuerdo a lo señalado, los altos porcentajes de personas que presentan una actitud negativa hacia medidas preventivas estarían asociados al poco conocimiento de éstas y de la enfermedad, así como a un menor grado de instrucción (Bazán, Posso & Gutiérrez, 2007; Castro et al., 2005; Huamaní et al., 2008; Tenorio, 2004).

En el caso del cáncer de mama se ha encontrado un panorama similar, donde el poco porcentaje de mujeres que se realizan un despistaje (autoexploración de senos y mamografía), está influenciado por el temor que se genera en torno al cáncer (Taylor, 2007). Se ha comprobado que mujeres con una actitud más positiva frente a la mamografía y que perciben que la sociedad y las normas sociales favorecen esta práctica, tienen una mayor probabilidad de participar en programas de despistaje. Mientras que, actitudes negativas hacia el cáncer son una barrera en el campo de la prevención, demostrándose que muchas mujeres deciden no hacerse un despistaje por temor a descubrir la presencia del cáncer, asociándolo con la muerte y el poco control en términos de tratamiento (Mosavel, Simon & Ahmed, 2010).

También se han realizado estudios con población no paciente en Lima y Ucayali, encontrando que la concepción del cáncer de cuello uterino se ve influenciada por el contexto sociocultural, afectando ésta en las conductas preventivas de las mujeres y en la aproximación al tratamiento oncológico en el caso de pacientes oncológicas. En Lima se ha visto que se relaciona como causa principal de este cáncer a las relaciones sexuales con varias personas, o un exceso de relaciones con la misma persona, asimismo se menciona el aborto, falta de higiene, la ausencia de consumo de verduras u frutas, la maternidad y la falta de recursos económicos. En el caso de Ucayali, hay sentimientos de temor y vergüenza por ese tipo de cáncer, teniendo un costo social fuerte, asociado al qué dirán los demás de una mujer si se enteran que tienen este cáncer o si desea realizarse un examen de descarte, ya que inmediatamente son calificadas como “promiscuas”, “sucias” (falta de higiene) o que han recibido un castigo divino por haber hecho algo malo (Cristóbal, 2004).

Además de la importancia de las representaciones sobre las medidas preventivas en sujetos sanos, y en la intervención psicológica en pacientes oncológicos, como se ha mencionado, estas también tienen una fuerte influencia en la reinserción social del paciente con cáncer. Un estudio realizado por Buick y Petrie (2002) permite dar cuenta de la interrelación de población no paciente y pacientes de cáncer de mama, demostrando como en ambas se juega la importancia de estas representaciones en la prevención y reinserción, mostrando hallazgos significativos sobre la influencia de la experiencia de enfermedad en las representaciones de esta. Por un lado, mujeres sanas imaginan la enfermedad y su tratamiento como algo peor en muchos ámbitos, y consideran que las pacientes afrontan el problema utilizando estrategias de evitación. También, las mujeres sanas atribuyen la causa a cuestiones más internas que las pacientes, además de ubicar las causas ambientales y genéticas en un rango mayor. Esta investigación indica que si una persona cree que la causa del cáncer es algo interno controlable por parte del paciente (como el haber tenido una mala dieta o fumar), podría limitar su expresión de simpatía o preocupación por dicha persona. Añadiéndose que si una percepción del cáncer es que los pacientes afrontan su situación mediante estrategias de negación, es probable que las personas consideren que es inútil intentar discutir la enfermedad con los pacientes (Buick & Petrie, 2002).

De acuerdo a los autores, este desajuste en las representaciones tiene fuertes implicancias en la vida de los pacientes por el apoyo social y la provisión de cuidados; sin embargo, también tiene repercusiones para los individuos sanos, quienes al percibir al cáncer como una enfermedad con poca probabilidad de cura, limita las prácticas sanitarias preventivas como el someterse a chequeos médicos, lo cual constituiría una barrera más a la

realización de las pruebas (Buick & Petrie, 2002). Desde esta línea, el apoyo social también es un importante predictor del estado de salud de la persona, así como de su adaptación ante los acontecimientos estresantes (Rivero et al., 2008), ya que personas con inadecuadas redes sociales no tienen muchas conductas preventivas, llegan a consulta con un nivel más avanzado de su enfermedad, muestran una menor adherencia al tratamiento y el impacto de la enfermedad es mucho más estresante (Cruzado, 2010; Paredes, 2003; Taylor, 2007). Para las personas cercanas al paciente, es también importante tener una información objetiva y apropiada sobre el cáncer, lo cual favorecería la empatía con el paciente y el deseo de interactuar con él (Domínguez, 2009).

De acuerdo a lo planteado es que se consideró relevante el estudio de las representaciones en la población de adultos jóvenes con y sin esta enfermedad, teniéndose en cuenta que las representaciones permiten a la persona una comprensión y ordenamiento de los fenómenos de su entorno, en este caso de la enfermedad oncológica. Si bien es una población poco estudiada, probablemente por la menor tasa de incidencia de casos, es una población suficientemente amplia por lo cual se consideró importante su estudio, considerándose la implicación que la enfermedad podría tener en el cumplimiento de sus tareas de desarrollo y la definición de su trayectoria de vida. En el caso de la población sin esta enfermedad, el estudio de las representaciones permite conocerlas y una aproximación a cómo estas podrían estar influyendo en las conductas preventivas de los jóvenes. En relación a los pacientes oncológicos, permite abrir la posibilidad de nuevas formas de intervención con esta población, considerándose intervenciones que apunten hacia una resignificación de las representaciones. De este modo, el estudio de ambas poblaciones, con y sin esta enfermedad, permite una aproximación a cómo estas diferencias y similitudes pueden o no facilitar el proceso de reinserción del paciente oncológico.

Es así, como el objetivo planteado para el presente estudio es comparar las representaciones del cáncer en los jóvenes con y sin esta enfermedad. Para ello, esta investigación es la continuación de un estudio previo sobre las representaciones del cáncer en jóvenes no pacientes (Ruda & Torre, 2011), siendo que la muestra actual se nutre de la investigación previa y los alcances de esta. Para cumplir dicho objetivo, el levantamiento de la información se dio en un único momento y no se realizó la manipulación de ninguna variable.

Método

Participantes

La muestra estuvo constituida por 70 jóvenes, siendo 30 pacientes oncológicos del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas y 40 jóvenes no pacientes. El número de participantes elegido se encuentra respaldado por su potencia estadística (0.76), permitiendo un óptimo grado de probabilidad para demostrar estadísticamente si existen diferencias entre las representaciones del cáncer en cada grupo (Quezada, 2011).

Además, se realizó una equivalencia de grupos, de pacientes oncológicos y jóvenes no pacientes, para así poder atribuir las diferencias encontradas a la variable enfermedad y no a otros factores (Hernández, Fernández & Baptista, 2010). Para ello, la selección de la muestra de jóvenes no pacientes se realizó mediante el procedimiento de *tómbola*, una vez evaluados los 30 pacientes oncológicos y consignadas sus características a nivel grupal, se realizó un sorteo de los participantes del estudio previo en representaciones (Ruda & Torre, 2011), seleccionándose 40 jóvenes no pacientes al azar de manera estratificada según las variables sexo, grado de instrucción, estado civil, ocupación y cercanía a pacientes oncológicos, para así lograr la equivalencia entre grupos y conformar la muestra total de participantes.

Los participantes cumplieron criterios de inclusión considerados relevantes para el estudio. Por un lado, en ambos grupos la edad de los jóvenes osciló entre los 18 y 25 años y todos los participantes también contaron con escolaridad completa, esperándose así una comprensión adecuada de las indicaciones de la prueba.

En el caso de los pacientes oncológicos, además de estos criterios también se consignaron criterios de inclusión y exclusión referidos a la enfermedad. Como criterio de inclusión se consideró el tiempo de diagnóstico y como exclusión el estadio de la enfermedad. Por un lado, para todos los participantes debía de haber pasado un mínimo de 3 meses de recibido el diagnóstico, considerando el movimiento afectivo que inicialmente genera el diagnóstico en los pacientes. En cuanto al estadio de la enfermedad, no se incluyeron, por criterios éticos, a pacientes en un estadio avanzado de su enfermedad (pacientes en estadio IV en el caso de tumores sólidos y a las leucemias de células T). Para lo cual, se realizó una revisión de las historias clínicas de los pacientes para conocer si cumplían los criterios de inclusión, registrándose los datos relacionados al proceso de enfermedad de cada participante

En todos los casos, antes de proceder a la evaluación, se explicó a cada uno el objetivo de la investigación y en qué consistía, una vez que se aceptó voluntariamente la participación,

se procedió a firmar el consentimiento informado (Apéndice A1 y A2) y al llenado de la ficha de datos sociodemográficos, la cual recolectó también información sobre la cercanía o no con una persona con cáncer (Apéndice A3 y A4). Posteriormente, se pidió a cada uno de los participantes que completara la Red de Asociaciones siguiendo las instrucciones establecidas.

En el caso del grupo de jóvenes no pacientes, la aplicación fue en algunos casos grupal e individual en espacios libres dentro de centros laborales o de estudio. Al finalizar la aplicación, se incluyeron únicamente los casos que cumplieron con los criterios de inclusión previamente explicados para la realización de la equivalencia de grupos. En el caso del grupo de pacientes oncológicos, En el caso del grupo de pacientes oncológicos, la aplicación fue de manera individual durante su hospitalización o atención en consulta externa. Además, finalizada esta, se brindó un espacio de contención emocional para facilitar un cierre de los contenidos evocados en la evaluación.

Siendo así, la muestra estuvo constituida por 70 jóvenes con una media de 20.97 años (DE= 2.18), siendo 40 jóvenes no pacientes con una media de 21.0 años (DE= 2.0) y 30 pacientes oncológicos con una media de 20.93 años (DE= 2.43). A continuación se presentan las características sociodemográficas de la muestra de acuerdo a grupo de jóvenes no pacientes y pacientes oncológicos (Tabla 1).

Tabla 1
Características sociodemográficas de la muestra

		Jóvenes no pacientes (n=40)		Pacientes oncológicos (n=30)	
		f	%	f	%
Sexo	Masculino	26	65.0	20	66.7
	Femenino	14	35.0	10	33.3
Estado civil	Soltero	36	90.0	25	83.3
	Casado/conviviente	4	10.0	5	16.7
Grado de instrucción	Secundaria completa	12	30.0	16	53.3
	Técnico/Superior completa	2	5.00	5	16.7
	Superior incompleta	26	65.0	9	30.0
Ocupación	Estudiante	22	55.0	17	56.7
	Empleado	18	45.0	10	33.3
	Desempleado	0	0	3	10.0

n=70

Como se muestra en la tabla, los participantes en su mayoría son hombres en ambos grupos, siendo en mayor parte su estado civil soltero. En relación al nivel educativo, encontramos que el total de participantes en ambos grupos ha culminado la secundaria,

siendo en su mayoría estudiantes universitarios en curso (superior incompleta). En relación a las ocupaciones de los participantes, se observa que aproximadamente la mitad en cada grupo es estudiante (técnico o universitario), y la mitad restante se encontraba en situación de empleado.

En el caso del grupo de pacientes oncológicos, también se consignó el lugar de procedencia de los pacientes, de los cuales, 22 provenían de provincia (73.3%) y 8 de Lima (26.7%). Así como la religión de los pacientes, quienes en su mayoría tenían una religión católica (76.7%).

Además, se recolectó información sobre el vínculo previo de los participantes con pacientes oncológicos, a modo de aproximarnos a la valoración de la experiencia previa de enfermedad que se encontraban según la cercanía con familiares y/o amigos/compañeros (Tabla 2).

Tabla 2
Cercanía a paciente oncológico

	Jóvenes no pacientes (n=40)		Pacientes oncológicos (n=30)	
	f	%	F	%
Familiar cercano	4	10.0	3	10.0
Otros familiares	15	37.5	14	46.7
Amigo/compañero	5	12.5	0	0
No reporta	16	40.0	13	43.3
n=70				

Como se muestra en la tabla, poco más de la mitad de participantes en ambos grupos reportó haber tenido una cercanía previa con algún paciente con cáncer, siendo en su mayoría un familiar directo y/o lejano.

Además, de los 30 pacientes oncológicos, se contó con 29 pacientes hospitalizados y 1 de consultorio externo, de los cuales, 21 pacientes pertenecían al área hospitalaria Adolescentes y 9 al Servicio para el Paciente Inmuno Neutropénico (SEPIN) y la Unidad de Tratamiento Multidisciplinario (UTM). A continuación se presentan las características del proceso de enfermedad de la población oncológica, considerándose el diagnóstico, tiempo de diagnóstico, tipo de tratamiento recibido, tiempo de hospitalización y tarifa económica en el hospital (Tabla 3).

Tabla 3*Características médicas de pacientes oncológicos*

		f	%
Diagnóstico	Leucemia	25	83.3
	Tumores sólidos	4	13.3
	Linfomas	1	3.3
Tiempo de diagnóstico	3 a 6 meses	14	46.7
	6 a 12 meses	9	30.0
	24 meses a más	7	23.3
Tipo de tratamiento	Un tratamiento	26	86.7
	Más de un tratamiento	4	13.3
Tiempo actual de hospitalización	Menos de un mes	25	83.3
	Más de un mes	4	13.3
	Ambulatorio	1	3.3
Número de hospitalizaciones	1 a 3 hospitalizaciones	17	56.7
	4 a 8 hospitalizaciones	13	43.3
Tarifa	SIS	27	90.0
	EsSalud	2	6.7
	Tarifa INEN	1	3.3

n=30

Como se muestra en la tabla, la mayoría de los pacientes fueron diagnosticados con leucemia y la mayor parte recibía un único tratamiento, siendo este la quimioterapia. Además, en el caso de los pacientes hospitalizados, la mayor parte de ellos tenía menos de un mes de hospitalización y se encontraba en el primer año del diagnóstico. En relación a la información económica, se observa que en su mayoría los pacientes cuentan con el Seguro Integral de Salud (SIS), la cual es la tarifa más económica en el hospital.

Finalmente, de acuerdo a los datos en la historia clínica de los pacientes, se obtuvo que 16 de ellos contaban con antecedentes de cáncer en la familia (53.3%), mientras que en 10 de los casos, se tenía historia de muerte por cáncer en la familia (33.3%).

Medición

Para fines del estudio se realizó la evaluación de las representaciones mediante el instrumento Red de asociaciones (De Rosa, 2002)

Red de Asociaciones

La técnica de Red de Asociaciones (Apéndice A5) es un instrumento que tiene un carácter asociativo y busca identificar la estructura, contenidos y polaridad que constituye el campo semántico de las representaciones. Esta técnica consiste en la elaboración de un mapa

semántico (por parte del participante) a partir de una palabra estímulo, ante la cual se deberá identificar palabras asociadas a esta y atribuirles un valor positivo o negativo de acuerdo a sus propias valoraciones (De Rosa, 1995 en Fonseca, 2009). De este modo, esta técnica permite recoger elementos de evaluación en las representaciones desde la perspectiva de cada persona, disminuyendo así la influencia de criterios de deseabilidad social en las respuestas (Fonseca, 2009).

Esta técnica tiene un carácter “abierto” y “desestructurado” que es sencillo de entender para los evaluados y tiene un manejo flexible en su administración y adaptación al propósito de los investigadores (De Rosa, 2002). Además, según Annamaria de Rosa (2002), una de sus principales representantes, esta técnica demuestra un óptimo uso en todas las edades, desde niños a adultos, personas de diversas características socioculturales y nacionalidades; evidenciándose a lo largo de diversas investigaciones su óptima administración y comprensión por parte de los evaluados.

La información obtenida por este instrumento permite una medición cuantitativa del peso semántico e índices de polaridad y neutralidad, así como una medición cualitativa, que permite un análisis semántico, cuyo objetivo es identificar categorías de sentido en torno a las cuales se agrupan las palabras generadas por los participantes (Fonseca, 2009).

El peso semántico se refiere a la presencia porcentual de cada una de las palabras con relación al total de palabras generadas en las redes construidas por los participantes; señalando así a las 10 palabras con mayor referencia en el conjunto total. Para obtener este peso semántico se debe de calcular la frecuencia de las diez palabras más referenciadas en el conjunto de las redes multiplicando a este dato el número correspondiente al lugar jerárquico que ocupa esta palabra dentro de las diez palabras (Vera, 2005, en Fonseca, 2009).

El índice de polaridad y neutralidad considera los principios evaluativos y actitudinales de la representación y la importancia de estas medidas radica en que éstas son resultado de la evaluación de los propios sujetos y no una categoría *post hoc* del análisis del investigador (De Rosa, 2002). Por un lado, el índice de polaridad mide los componentes actitudinales de la representación, indicando si el participante señaló en su mayoría palabras con un carácter negativo, positivo o si se da de forma equivalente entre ambos. Mientras que el índice de neutralidad es la medida de control de la prueba, el cual indica una baja o alta neutralidad en la red del participante (De Rosa, 2002).

Para el cálculo de estos índices se deberán utilizar las siguientes fórmulas:

Índice de Polaridad (P)

$$P = \frac{\text{N}^\circ \text{ palabras positivas} - \text{N}^\circ \text{ de palabras negativas}}{\text{N}^\circ \text{ total de palabras asociadas}}$$

Índice de Neutralidad (N)

$$N = \frac{\text{N}^\circ \text{ palabras neutras} - (\text{N}^\circ \text{ palabras positivas} + \text{N}^\circ \text{ palabras negativas})}{\text{N}^\circ \text{ total de palabras asociadas}}$$

A cada participante se asignará de manera individual los valores de recodificación (IR) tanto en el índice de polaridad como en el índice de neutralidad.

Valores entre -1 y -0.5 valor recodificado= 1

Valores entre -0.4 y 0.4 valor recodificado= 2

Valores entre 0.4 y 1 valor recodificado= 3

En el caso del índice de polaridad, valores de 1 indican que la mayoría de palabras fueron connotadas negativamente, valores de 2 indican que las palabras fueron connotadas positiva y negativamente de forma igual y los valores de 3 indican que la mayoría de palabras fueron connotadas positivamente. En el caso del índice de neutralidad los valores de 1 indican una baja neutralidad, valores recodificados con el valor 2 indican que las palabras neutras tienden a la igualdad con la suma de palabras positivas y negativas. Y los valores de 3 indicarán una alta neutralidad en las palabras asociadas (De Rosa, 2002).

Además de estos índices, mediante esta técnica también se registra el orden de elicitación de las palabras, el cual en muchas ocasiones se confunde con un criterio de importancia. Sin embargo, este orden indica la fuerza de una asociación, su prominencia y su accesibilidad en el campo representacional. Ello hace referencia a que una mayor asociación en común de unas palabras, no significaría necesariamente que sea la más importante para un sujeto, sino simplemente la más compartida socialmente (De Rosa, 2002; Fonseca, 2009).

Por estas características de su medición y aplicación, esta técnica ha demostrado su utilidad a lo largo de una serie de investigaciones, detectando además vías de exploración dentro del campo del estudio de las representaciones (Fonseca, 2009). Al presente, existe una amplia base de datos en la cual esta técnica ya ha sido empleada, constatando su adaptabilidad a distintos tipos de proyectos de investigación con la variación de la palabra estímulo (De Rosa, 2002). Por ejemplo, esta técnica tiene una marcada importancia en el

estudio de los procesos de salud y enfermedad, especialmente desde una visión social en la cual se ha puesto relieve en el carácter socialmente construido de los conceptos y explicaciones que las personas atribuyen a estos (Vivero, 1993 en Fonseca, 2009). A partir de los resultados de estas investigaciones se ha podido constatar la consistencia de este instrumento en el estudio de las representaciones, siendo ejemplos dentro del campo de salud en Latinoamérica el estudio de las representaciones del sida en San Juan de Lurigancho (Hidalgo, 1996) y del VIH en Bogotá (Fonseca, 2009), incluyéndose también una aproximación preliminar a las representaciones del cáncer en Lima (Ruda & Torre, 2011).

Si bien este instrumento permite identificar aspectos semánticos y evaluativos inherentes a una representación en particular (De Rosa, 2002), es importante también considerar que de manera similar a otros métodos individuales, esta técnica se centra en aspectos particulares de las representaciones, y únicamente el empleo de múltiples métodos permite una aproximación más cercana a la complejidad y multidimensionalidad de las representaciones. Sin embargo, para fines de este estudio se consideró una técnica óptima para una aproximación y comparación a las representaciones del cáncer en dos grupos de jóvenes, considerando el aporte que la red de asociaciones permite hacia las características estructurales y de contenido.

Procedimiento

En primer lugar se realizó una revisión del instrumento y una aplicación piloto del mismo en ambas muestras, tanto en el grupo de jóvenes no pacientes como en el grupo de pacientes oncológicos teniéndose en cuenta las sugerencias suscitadas por una de las investigadoras del instrumento. Una vez que se confirmó que la revisión del instrumento fue adecuada y se contó con el permiso de la Pontificia Universidad Católica del Perú y del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas se procedió a la aplicación en campo.

La primera aproximación al instrumento se dio con los jóvenes no pacientes, en el cual el proceso de categorización fue complejo al tenerse dudas en torno al significado de algunas palabras. Por ello, en el caso del grupo de jóvenes pacientes se consideró dichas dificultades y al finalizar la aplicación de la red, se continuó con dos preguntas como espacio de cierre así como para una aproximación de los significados de las palabras en los participantes. Las preguntas fueron *¿Cómo te sentiste al realizarlo?* y *¿Por qué crees que recordaste estas palabras?*

Como parte de los análisis realizados se tuvo en consideración los alcances cualitativos y cuantitativos que brinda la red. Para el análisis cualitativo se realizó un análisis

semántico de las palabras asociadas, creándose categorías de sentido; sin embargo, por la amplia gama de temáticas asociadas, el proceso de categorización fue complejo, y se tuvieron las consideraciones del caso para no realizar una sobreanalización de las redes de los participantes. Dichas categorizaciones fueron elaboradas de forma conjunta con las asesoras de investigación, cuidándose así el sesgo en el análisis semántico y pasaron por una serie de revisiones hasta llegar a la versión final de la misma.

Por otro lado, a partir del análisis cuantitativo se halló la frecuencia de las palabras asociadas, identificando la distribución de estas de manera global e intra- grupo. Así, se identificaron los 10 contenidos más frecuentes asociados al cáncer y como estos se diferencian entre los grupos. Si bien en el caso de los jóvenes no pacientes se tuvieron palabras con una alta frecuencia, en el caso de los pacientes no se dieron frecuencias similares, y con el fin de profundizar en estas diferencias se realizó un análisis de categorías más evocadas, realizándose un análisis de categorías evocadas por sujeto, a través de un análisis de frecuencias identificándose las 5 categorías más evocadas y luego se buscaron diferencias entre estas mediante una tabla de contingencia realizándose el estadístico Chi – cuadrado para así saber si estas diferencias fueron significativas.

Además por fines comparativos, se obtuvieron los índices de polaridad y neutralidad por cada participante de ambos grupos, luego se realizó un análisis de frecuencias en ambos grupos, para conocer en primer lugar la distribución de forma intragrupal y luego se realizó un análisis estadístico mediante tablas de contingencia para determinar si existen diferencias entre grupos y si estas son significativas estadísticamente. De este modo se obtuvo en el caso de índice de polaridad si hubo una mayor connotación negativa o positiva en relación al cáncer, o si no hubo mayor diferencia en la carga que se le otorgaba a la enfermedad, en cada grupo. En relación al índice de neutralidad, se identificó si la connotación que se le da a la enfermedad tiende neutral, dichos índices se verán de forma global e intra grupo.

Resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos de las 70 redes elaboradas por los participantes (30 pacientes oncológicos y 40 jóvenes no pacientes). El total de las redes obtuvo un total de 383 palabras, de las cuales 226 pertenecieron a los jóvenes no pacientes y 157 a los pacientes oncológicos.

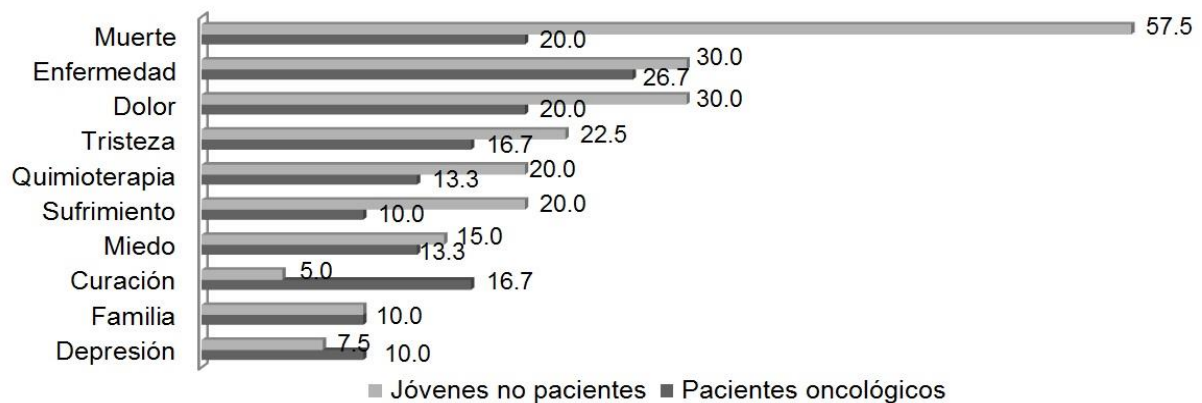
Esta sección se divide en tres partes, teniéndose en cuenta el tratamiento cuantitativo y cualitativo que el instrumento aporta. En la primera parte se presenta un análisis basado en la frecuencia de las palabras más evocadas por la muestra total, con el cual se buscó identificar la distribución de las mismas a nivel intragrupal y en relación al total de jóvenes. En la segunda parte, se presentarán las categorías de sentido elaboradas a partir de un análisis semántico, mediante el cual se pudo agrupar a la totalidad de palabras evocadas por los participantes de ambos grupos. Finalmente, la tercera parte está dedicada a la identificación y comparación del componente evaluativo y actitudinal en torno al cáncer a partir de los índices de polaridad y neutralidad en cada grupo.

Análisis de frecuencia de palabras y peso semántico

Se realizó un análisis de frecuencias de palabras, en el cual se determinó el número de veces que cada una figuró en las redes elaboradas por los participantes de ambos grupos. La Figura 1 muestra en orden descendente las 10 palabras más evocadas por el total de la muestra y el porcentaje de jóvenes no pacientes y pacientes oncológicos que las asociaron ante la palabra estímulo *cáncer*.

Figura 1

Palabras con mayor frecuencia numérica y porcentaje de jóvenes que las asoció



Del total de 383 palabras evocadas por ambos grupos, se identificó que las más frecuentes fueron muerte (21.9%), enfermedad (13.9%), dolor (12.4%), tristeza (12.4%), quimioterapia (8.8%), miedo (8.0%), sufrimiento (7.3%), curación (5.1%), familia (5.1%) y depresión (5.1%).

Categorías semánticas

Se realizó un análisis semántico de las redes construidas por ambos grupos de jóvenes, a partir del cual se elaboraron categorías de palabras.

A modo general, puede decirse que las palabras evocadas por ambos grupos tuvieron una aproximación descriptiva y valorativa hacia la enfermedad, abarcando desde definiciones, aspectos médicos, elementos emocionales positivos y negativos y el impacto del cáncer en diversos niveles, tanto personal como social. La tabla 5 presenta el análisis semántico realizado y las categorías construidas, las palabras que las conforman y la frecuencia de cada una.

Tabla 5

Categorías de red de asociaciones en jóvenes con cáncer y jóvenes sanos

Categoría	Sub categoría	Jóvenes no pacientes (n=40)	f	Pacientes oncológicos (n=30)	f
Definición y atributos		Enfermedad (12), cáncer maligno (1), maligno (1), herida interna (1), infección (1)	16	Enfermedad (8), tumor (1)	9
Muerte		Muerte (23), agonía y muerte (1), Aceptar que la persona se va a ir (1), puede matar (1), temor a la muerte (1)	27	Muerte (6), Puedes vivir o morir (1), vida/muerte(1)	8
Evolución temporal		Muchos años de lucha (1)	1	Algo pasajero(1) , no te avisa (1), tiempo (1)	3
Pronóstico		Curación (2) , incurable (3), recuperación (2)	7	Curable (5), incurable (2), recaída (1)	8
Ámbito hospitalario: Actores y escenario		Hospital (5), descanso médico (1), doctor (2), internamiento(1), Liga contra cáncer (1), paciente (1)	11	-	0
Atención sanitaria en oncología	Prevención	Prevención (2), riesgo (2), cigarro (1)	5		0
	Tratamiento del cancer	Quimioterapia (8), tratamiento (5), medicinas (2), dieta saludable (1), operación (1), psicoterapia (1)	18	Quimioterapia (4), dieta (1), terapia (1), tratamiento (1)	7
Población afectada		Niñez (1), cualquier edad (1), cualquier persona (1), enfermedad muy común (1), vejez (1), infancia (1)	6	-	0
Tipos de cancer		Cáncer de mama (1), de mama piel órganos (1), de pulmón (1)	3	Leucemia (1)	1

Categoría	Sub categoría	Jóvenes no pacientes (n=40)	f	Pacientes oncológicos (n=30)	f
Impacto de la enfermedad	Reacciones emocionales negativas	Tristeza (9), sufrimiento (8), miedo (6), pena (4), depresión (3), frustración (2), preocupación (2), angustia (1), culpa (1), cólera fastidio (1), fastidio (1), ignorancia (1), llanto (1), susto (1), nostalgia (1), temor, sufrimiento, dolor (1)	43	Tristeza (5), miedo (4), sufrimiento(3), depresión (3), temor (2), angustia (1), desánimo (1), desesperación (1), enojo (1), frustración (1), impotencia (1), infelicidad(1), pena (1), terror (1), estar mal (1)	27
	Reacciones emocionales positivas: Recursos	Esperanza (3), valor (2), fuerza (2), solidaridad (2), cariño (1), fortaleza de mente (1)	11	Amor (3), alegría (3), fortaleza (3), paciencia (2), cariño (1), coraje(1), entusiasmo (1), esperanza (1), humildad (1), optimismo(1), paz (1), valentía (1), valores (1), emoción (1)	21
	Impacto físico	Dolor (12), calvicie (4), cansancio (1), vómitos (1), pesadez (1), debilidad (1), malestar (1)	21	Dolor (6), no hay fuerza (1), cansancio (1)	8
Pérdidas a raíz de la enfermedad		Pérdida (2), pérdida de capacidades (1)	3	Licor (1), mujeres (1), estudios (1)	3
Soporte social	Agentes percibidos	Familia (4)	4	Familia (3), hijos (1), amistad (5)	9
	Efectos positivos	Apoyo (2), unión familiar (1)	3	Ayuda (1), apoyo (1), cuidados (1), necesidad (1), se conoce a quienes te quieren en realidad (1), unión (1), une a la familia (1)	7
	Efectos negativos	Soledad (3), aislamiento (1), dependencia (1)	5	Enemigos (1)	1
Afrontamiento	Concepción y evaluación	Problema (2), batalla (1), daño (1), desgracia (1), supone un reto (1), supone una limitación (1), limitaciones (1), prueba (1), sacrificio(1), tragedia (1), padecimiento (1)	12	Malo (4), complicado (2), cambios (1), difícil (1), duda (1), fastidioso (1), como juego (1), mala suerte (1), peligroso (1), problema (1), pruebas que te da la vida (1), sueño (1), asesino (1), desconocido (1), destructivo (1)	19
	Estrategias	Lucha (3), cambio (1), decisión y voluntad (1), sobresalir (1), solución (1), superación (2), tratar de llevarla (1), fe (1)	11	Aceptación (2), acercamiento a Dios (2), fe (2), lucha (2), con calma (1), dar lo mejor de uno mismo (1), tener mucha fe y voluntad de seguir adelante (1), voluntad (1), psicológico (1)	13
Procesos y valoración de la vida a raíz de la enfermedad		Reflexión (2), duelo (1), experiencia (1), proceso (1), reevaluación de lo hecho hasta ahora (1)	6	Superación (3), agradecido (1), aprender la lección (1), oportunidad (1), procedimientos emotivos (1), reflexión (1), responsabilidad (1), tomar conciencia (1), valor de la vida (1), segunda oportunidad (1)	12
Autoreferencias puntuales		Abuelo (2), amiga (1), colegio (1), primo (1), mamá (1)	6	-	0
Asociaciones no vinculadas a enfermedad		Dibujos(1), música(1), signo (1), luz(1), miradas(1), signo zodiaco (1), trópico de cáncer (1)	7	Signo (1)	1
Total de palabras			226		157

A partir del análisis semántico de las redes, se realizó la construcción de las categorías que agrupan las respuestas de ambos grupos. La categoría *Definición y atributos* incluye a las palabras que los participantes emplearon para definir a la enfermedad o hacer referencia a esta. La categoría *Muerte* engloba a las palabras que hacen referencia a la muerte como consecuencia de la enfermedad, las emociones que evocan ésta y la posibilidad de vivir o morir ante el cáncer. También se creó la categoría *Evolución temporal*, la cual hace referencia a la aparición de la enfermedad y la duración de esta. Asimismo, la categoría *Pronóstico* señala la percepción de curabilidad e incurabilidad del cáncer. Además se elaboró la categoría de *Ámbito hospitalario*, la cual sólo agrupa a palabras evocadas por el grupo de jóvenes no pacientes y hace referencia al personal sanitario y el escenario hospitalario en el cual interactúa un paciente oncológico.

Otra categoría construida fue en relación al *Atención sanitaria en oncología*, el cual agrupó dos temáticas, en primer lugar la sub categoría *Prevención*, haciendo referencia a conductas previas a la enfermedad, ya sean protectoras o de riesgo, es importante destacar que esta categoría agrupa únicamente a palabras evocadas por el grupo de jóvenes no pacientes. En segundo lugar, la sub categoría *Tratamiento del cáncer*, la cual engloba a las palabras de ambos grupos que hacen referencia al tratamiento integral que recibe un paciente oncológico durante su proceso de enfermedad.

La categoría *Población afectada*, se refiere a las palabras que indican la percepción de los jóvenes no pacientes sobre qué población se puede ver o es afectada por la enfermedad. Además, la categoría *Tipos de cáncer* contiene las palabras que indican los tipos de cánceres mencionados. Esta serie de categorías hacen mayor referencia a las asociaciones médicas y más objetivas en torno a la enfermedad.

Por otro lado, se crearon categorías que incluyeron aspectos psicológicos del cáncer, considerándose su impacto y el proceso de enfermedad en los pacientes. Por un lado, la categoría *Impacto de la enfermedad* agrupa una serie de impactos que tiene la enfermedad en la vida del paciente de manera integral, considerándose el impacto emocional y físico. Se consideraron tres subcategorías, siendo la primera *Reacciones emocionales negativas*, seguida de la subcategoría *Reacciones emocionales positivas* las cuales también han sido consideradas como recursos reconocidos durante el proceso de la misma. Y finalmente, la tercera sub categoría, *Impacto físico de la enfermedad* hace referencia a las consecuencias físicas de la misma, desde el impacto en la imagen corporal del paciente como los síntomas que presenta.

También se elaboró la categoría *Pérdidas a raíz de la enfermedad*, agrupando palabras que indican un cambio a partir de la presencia de la enfermedad, el cual supone pérdidas para el paciente en distintos niveles de su vida, desde un ámbito individual como social.

Además del impacto personal de la enfermedad, se construyó la categoría *Soporte social*, dividiéndose en tres sub categorías de *Agentes de soporte*, *Efectos positivos* y *Efectos negativos* ante la presencia o ausencia del soporte social, su importancia y el impacto que tiene en el paciente oncológico.

Asimismo, se construyó la categoría *Afrontamiento* la cual engloba las menciones en torno al afrontamiento de la enfermedad, agrupándose a las palabras en dos grupos, por un lado la sub categoría *Concepción y evaluación*, en la cual se encuentran las palabras que indican la concepción que se tiene del cáncer y su evaluación, y por otro lado la sub categoría *Estrategias de afrontamiento*, incluyendo al contenido que señala estrategias de afrontamiento, indicando un estado de acción o no acción ante la enfermedad.

También se consideró la categoría *Procesos y valoración de la vida a raíz de la enfermedad*, la cual hace mayor hincapié en el proceso evaluativo que tiene el paciente a raíz de la enfermedad, como un proceso de reflexión y valoración de la vida.

Finalmente, se crearon dos categorías principalmente evocadas por el grupo de jóvenes no pacientes. Por un lado, las *Autoreferencias puntuales*, en las cuales los jóvenes mencionan situaciones específicas de su experiencia con la enfermedad, como personas y contextos dentro de su historia personal. Por otro lado, también se dieron *Asociaciones no vinculadas al cáncer como enfermedad*, las cuales incluyeron palabras que no hacían referencia al cáncer como enfermedad sino con otros significados, como signo zodiacal.

De acuerdo a la elaboración de las categorías mencionadas se realizó un análisis de frecuencias para identificar las categorías más evocadas por ambos grupos, y así identificar ejes temáticos más frecuentes y conocer los elementos centrales y periféricos de las representaciones en torno al cáncer en ambos grupos, diferenciando las particularidades de cada uno. En el caso del grupo de pacientes oncológicos, la Tabla 8 muestra las categorías más evocadas por dicho grupo y su frecuencia numérica y porcentual.

Tabla 8

Categorías con mayor frecuencia porcentual de aparición en redes de asociación de pacientes oncológicos

	Pacientes oncológicos	
	f	%
Reacciones emocionales negativas	18	60.0
Concepción y evaluación	12	40.0
Estrategias de afrontamiento	12	40.0
Recursos	9	30.0

n= 30

Por un lado, las *reacciones emocionales negativas* fueron las más frecuentes, siendo evocadas por más de la mitad de los pacientes oncológicos. Esta categoría estuvo seguida por la categoría *Concepciones y evaluaciones a la enfermedad* y *Estrategias de afrontamiento*. Finalmente, los jóvenes también refirieron los *Recursos personales* ante el proceso de enfermedad.

En relación al grupo de jóvenes no pacientes, la Tabla 9 muestra las categorías más evocadas y su frecuencia.

Tabla 9

Categorías con mayor frecuencia porcentual de aparición en redes de asociación de jóvenes no pacientes

	Jóvenes no pacientes	
	f	%
Muerte	26	65.0
Reacciones emocionales negativas	25	62.5
Impacto físico de la enfermedad	17	42.5
Definición y atributos	14	35.0
Atención sanitaria en oncología	14	35.0

n= 40

La categoría más evocada fue *Muerte*, seguida por las *Reacciones emocionales negativas* ante la enfermedad, las cuales se presentaron en más de la mitad del grupo. Finalmente, el *Impacto físico de la enfermedad*, *Definición del cáncer* y *Tratamiento* también fueron categorías evocadas con mayor frecuencia por los jóvenes no pacientes.

Teniéndose en cuenta las categorías más evocadas en el total de jóvenes, se realizó un contraste de proporciones para dos muestras independientes con el objetivo de comprobar la hipótesis de asociación entre grupo de jóvenes y categorías más evocadas. Los datos obtenidos indican diferencias significativas en la evocación de las categorías *Impacto físico de la enfermedad* y *Muerte* entre ambos grupos.

Como se puede observar en la Tabla 11, en el caso de la categoría *Muerte* fue posible rechazar la hipótesis nula ($\chi^2 = 10.1$, $p < .01$), indicando una asociación significativa, siendo esta mediana ($\Phi = .38$), entre las variables grupo de jóvenes y la categoría *Muerte*.

Tabla 11

Frecuencias y porcentajes de categoría Muerte según grupo^{a, b}

	Estadístico descriptivo	Muerte		Total
		Sí	No	
Pacientes oncológicos	f	8	22	30
	% en grupo	26.7%	73.3%	100.0%
	Residuo estand.	-3.2	3.2	
Jóvenes no pacientes	f	26	14	40
	% en grupo	65.0%	35.0%	100.0%
	Residuo estand.	3.2	-3.2	

^aPrueba χ^2 con $p < .01$

^bCoficiente Phi con $p < .001$

Se puede apreciar, entonces, que los jóvenes no pacientes evocaron el concepto de muerte en mayor medida que el grupo de pacientes oncológicos, siendo más de la mitad del grupo.

Por otro lado, en la Tabla 12 se observa que en el caso de la categoría *Impacto físico de la enfermedad* también se rechazó la hipótesis nula ($\chi^2 = 5.31$, $p < .05$), indicando una asociación significativa, aunque pequeña ($\Phi = .28$), entre las variables grupo de jóvenes e *Impacto físico*.

Tabla 12

Frecuencias y porcentajes de categoría Impacto físico de la enfermedad según grupo^{a, b}

	Estadístico descriptivo	Impacto físico de la enfermedad		Total
		Sí	No	
Pacientes oncológicos	f	5	25	30
	% en grupo	16.7%	83.3%	100.0%
	Residuo estand.	-2.3	2.3	
Jóvenes no pacientes	f	17	23	40
	% en grupo	42.5%	57.5%	100.0%
	Residuo estand.	2.3	-2.3	

^aPrueba χ^2 con $p < .05$

^bCoficiente Phi con $p < .05$

En relación a esta categoría, se aprecia que el impacto físico fue evocado en mayor medida por los jóvenes no pacientes, quienes asociaron este tipo de impacto con mayor frecuencia que los pacientes oncológicos.

El resto de categorías más evocadas como Definición y atributos, concepción y evaluación, afrontamiento, reacciones emocionales negativas, recursos y tratamiento, no se mostraron diferencias significativas entre grupos (ver Apéndice C1).

Índices de Polaridad y Neutralidad

Se realizó un contraste de proporciones para dos muestras independientes para poder comprobar la hipótesis de asociación entre el grupo de jóvenes e índice de polaridad, como se puede ver en la Tabla 13. A partir del análisis, se pudo rechazar la hipótesis nula ($\text{Chi}^2 = 6.7$, $p < .05$), indicando una asociación significativa siendo esta mediana (V de Cramer=0.309), entre ambas variables.

Tabla 13

Frecuencias y porcentajes de Índices de Polaridad según grupo^{a, b}

	Estadístico descriptivo	Índice de polaridad			Total
		Mayormente negativas	Tendencia a la igualdad	Mayormente positivas	
Pacientes oncológicos	f	6	17	7	30
	% en grupo	20.0 %	56.7%	23.3%	100.0%
	Residuo estand.	-1.8	.1	2.3	
Jóvenes no pacientes	f	16	22	2	40
	% en grupo	40.0%	55.0%	5.0%	100.0%
	Residuo estand.	1.8	-1	-2.3	

^aPrueba Chi^2 con $p < .05$

^bCoficiente V de Cramer con $p < .05$

Se evidencia que ambos grupos muestran una mayor tendencia la igualdad entre una actitud positiva y negativa hacia el cáncer.

Sin embargo, los jóvenes no pacientes mostraron una mayor tendencia hacia una actitud negativa al cáncer, a diferencia de los pacientes oncológicos quienes mostraron una actitud positiva hacia el cáncer, la cual se presentó con más frecuencia.

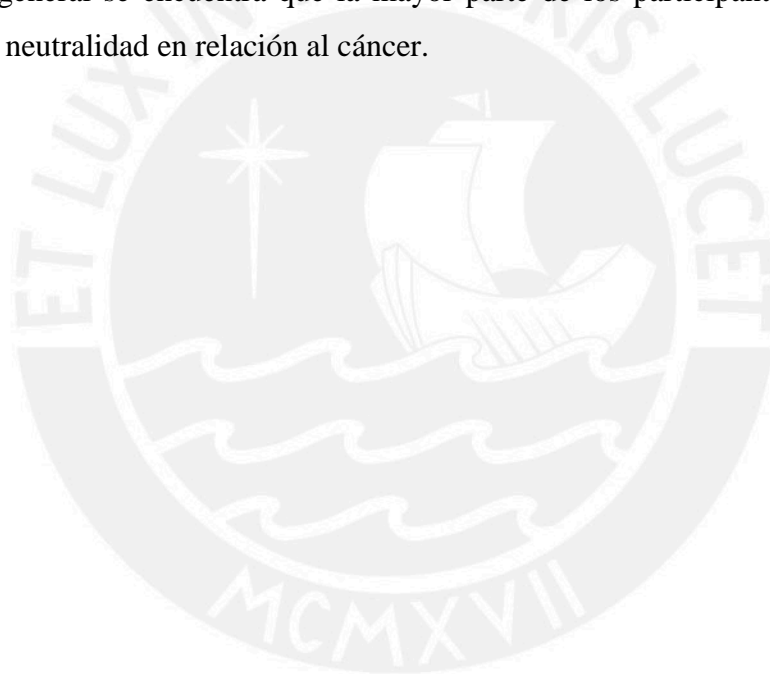
Por otro lado, el índice de neutralidad de ambos grupos es presentado en la Tabla 14, indicándose la frecuencia numérica y porcentual en cada grupo.

Tabla 14*Frecuencias y porcentajes de Índices de Neutralidad según grupo*

		Índice de Neutralidad			Total	Chi-cuadrado
		Baja neutralidad	Tendencia a la igualdad con la suma de positivas y negativas	Alta neutralidad		
Pacientes oncológicos	f	22	7	1	30	2.266*
	%	73.3	23.3	3.3	100.0	
Jóvenes no pacientes	f	34	6	0	40	
	%	80.0	15.0	0	100.0	

*p=0,280

Los datos obtenidos indican que no hay diferencias significativas y no comprobándose una asociación entre el grupo de jóvenes y el índice de neutralidad. A nivel descriptivo, en general se encuentra que la mayor parte de los participantes de cada grupo obtuvo una baja neutralidad en relación al cáncer.



Discusión

En esta parte del estudio se pasarán a discutir los resultados obtenidos a partir de la investigación. Por fines comparativos, se realizó el presente análisis siguiendo un enfoque estructural de las representaciones. Se consideró la estabilidad y rigidez que tienen en el tiempo, al ser determinadas por un núcleo central enraizado por los miembros de una sociedad; y también su dinamismo y fluidez por la amplia variedad de experiencias individuales en cada grupo (Vergara, 2007), en este caso, por la experiencia de padecer o no la enfermedad.

Si bien el total de participantes ha mostrado una variedad considerable de contenidos en sus representaciones, es relevante identificar elementos en común entre ellos así como con resultados de previas investigaciones, lo cual daría cuenta de elementos nucleares al hablar de las representaciones en torno al cáncer. Por un lado, se encontró en ambos grupos una gran presencia porcentual de la categoría *Reacciones emocionales negativas*, las cuales incluían contenidos como *tristeza*, *sufrimiento*, *miedo*, entre otros. Esto ha mostrado una continuidad de ideas que han estado asociadas al cáncer en previas investigaciones, como sufrimiento, dolor y miedo (Austrich & Gonzáles, 2008; Cruzado, 2010; Ruda, 1998; Senra, 2002), ideas que incluso tienen una larga data desde los siglos XVII y XVIII (Salcedo, 2008). Como se ha mencionado, si bien el núcleo organiza el campo representacional de las personas, también le da estabilidad, rigidez y continuidad (Vergara, 2007), con lo cual se plantearía que la persistencia de estas ideas a lo largo de una serie de investigaciones daría luces de ser componentes nucleares de las representaciones del cáncer en nuestra sociedad, sobrepasando distinciones de acuerdo a grupos etarios y poblaciones oncológicas o sanas.

También se encontró una asociación común en ambos grupos y en similitud con previas investigaciones, la asociación del cáncer con muerte (Ruda, 1998; Senra, 2002). Si bien no ha sido el contenido de mayor elicitación, ha sido un contenido en común que ha presentado particularidades según cada grupo.

Así, en el caso de los jóvenes no pacientes, la muerte ha sido asociada con una alta frecuencia, siendo presentada como una certeza, es decir, como una consecuencia inevitable de la enfermedad, reflejando de este modo el prototipo existente de incurabilidad. A diferencia del grupo de pacientes oncológicos, quienes asociaron a la muerte como una posibilidad más no como algo definitivo, es decir, se manejaba la posibilidad de vida o muerte. Este grupo particularmente puso un mayor peso a la curabilidad como pronóstico, teniéndose en cuenta que son jóvenes en un proceso de tratamiento ante dicha enfermedad.

Para poder acercarnos a la comprensión del porqué de estas diferencias en la asociación de muerte-cáncer, se tendrá en cuenta los procesos que cada grupo ha seguido y la posible influencia de la vivencia de enfermedad en este proceso.

Por un lado, el grupo de jóvenes no pacientes al evocar *muerte*, como consecuencia del cáncer, hablan de una realidad que en el momento de la evaluación no existe como posibilidad en su propio cuerpo; sin embargo, podríamos decir que los pacientes oncológicos no evocan esta asociación en un terreno hipotético, sino que, al estar en el proceso de enfermedad, existe una posibilidad real ante la amenaza al cese de la vida del propio cuerpo (Martínez, Martínez & Corbalán, 2003). Si bien cada persona lleva un proceso distinto ante la evocación de contenidos sobre el cáncer, se debe considerar la continuidad y permanencia de esta asociación y cómo ésta da cuenta del imaginario existente hacia el cáncer. Esta enfermedad ha sido percibida durante muchos años como una pérdida de la ilusión de la eternidad, entonces mientras una persona no paciente podría considerarse *eterna*, una persona que ha contraído la enfermedad es más consciente de su mortalidad (Martínez, Martínez & Corbalán, 2003). De acuerdo a Solana (2007), los seres humanos funcionan con una “ilusión de invulnerabilidad”, y la ruptura de esta percepción producto de una enfermedad, como lo es el cáncer, genera un cambio en la percepción del mundo y de uno mismo, haciendo que la persona se ponga en contacto con su vulnerabilidad corporal.

La presencia de esta fuerte asociación *cáncer- muerte* ha sido asentada por los miedos que la misma sociedad proyecta hacia la enfermedad, permitiendo de este modo el énfasis a concepciones como la pérdida de control y la mortalidad (Sontag, 1996; Bowker, 1996 en Ángeles, 2003). Desde esta línea es importante indagar en el contenido existente en esta asociación hacia el cáncer considerando su posible influencia en la aproximación que se tiene a la enfermedad tanto en pacientes como en personas sanas.

Como parte del análisis también es relevante considerar la concepción de muerte que se tiene a esta edad, la cual es concebida como algo lejano y es asumida con una convicción de que jamás pasará debido al comienzo de la consecución de metas y el desarrollo de planes de vida. Considerándose esta asociación de cáncer y muerte, se podría plantear que para un joven no paciente la idea de la posibilidad de enfermarse podría ser muy baja, por percibirla como algo lejano y no propio de la edad, lo cual podría interferir en las conductas preventivas a lleve a cabo. Siendo así que la aparición de una enfermedad como el cáncer sería algo repentino y no contemplado en la vida de un joven, pudiendo tomarse esto como algo frustrante debido a la imposibilidad de la realización de metas anheladas (Isla, 2005).

Como se mencionó, los contenidos encontrados en el campo representacional del cáncer están centrados en las reacciones emocionales negativas a partir de la enfermedad, y en menor medida, la muerte como posible consecuencia de la enfermedad. Si bien estos elementos se podrían considerar como núcleo de las representaciones dada su continuidad y permanencia, es importante también considerar la periferia de cada grupo en el campo representacional, considerándose que a partir de esta se podrían ver elementos particulares según la experiencia o no de esta enfermedad y como ello podría modificar el contenido de las representaciones.

En el caso de los jóvenes no pacientes, el componente actitudinal en torno al cáncer tuvo una carga principalmente negativa, añadiendo que sus contenidos más fuertes fueron la muerte seguido de reacciones emocionales negativas. Sin embargo, además de estos contenidos, hubo un énfasis en componentes descriptivos del cáncer, como en su definición, el impacto físico de la enfermedad así como el tratamiento durante la misma. Con ello se podría ver una mirada externa que se tiene hacia la enfermedad, considerándose principalmente componentes descriptivos con una carga mayoritariamente negativa. De acuerdo a Wagner y Hayes (2011), este movimiento ante la evocación del cáncer en este grupo, sin contacto directo con la enfermedad, sería una respuesta esperada en términos de ser palabras “frías”, es decir, ideas intelectuales y cognitivas sin un vínculo afectivo hacia el objeto representacional.

Si bien el contenido en personas sin la enfermedad es más descriptivo, es importante considerar que la periferia funciona como un cinturón protector, es decir, protege al núcleo evitando que este pueda ser refutado, concretando así el significado de la representación (Vergara, 2007; Wagner & Hayes, 2011). Con ello se podría comprender el papel de estos contenidos más descriptivos en torno a los componentes nucleares en el caso de este grupo de jóvenes no pacientes. Considerándose que principalmente el cáncer es percibido como algo negativo, relacionado a reacciones negativas como tristeza, miedo y sufrimiento; así como vinculado con una consecuencia como la muerte; los contenidos relacionados a los síntomas físicos de la enfermedad así como su tratamiento, podrían ser reforzadores de esta carga negativa que se da a la enfermedad, siendo vista como una enfermedad que trae síntomas fuertes para la persona así como un tratamiento que podría llevar igualmente a la muerte. Si bien estas serían posibles hipótesis, es de relevancia considerarlas como parte de un panorama general del campo representacional en este grupo, rescatando las particularidades y diferencias de cada individuo de acuerdo a su experiencia con la enfermedad.

Cabe señalar, que además existieron categorías exclusivas de este grupo como parte también de los componentes periféricos. Por un lado, se dio mención del *ámbito hospitalario (actores y escenario)*, contenido que hacía referencia al espacio en el cual un paciente oncológico se desenvuelve, siendo ésta también una mirada externa hacia esta enfermedad, y como se mencionaba, más descriptiva. Asimismo, se evoca con mayor frecuencia el *tratamiento*, mostrando la particularidad que este es mencionado desde una mirada más integral, es decir, considerándose tanto variables médicas como psicológicas.

Por otro lado, se hace referencia a la *prevención y prevalencia percibida*; sin embargo, los tipos de cánceres mencionados como de mama, pulmón y estómago, son más frecuentes en edades a partir de los 40 años, y si bien el cáncer es asociado con la muerte, la cual es percibida como algo lejano según lo mencionado, y a su vez es asociado con cánceres más frecuentes en etapas posteriores se podría plantear que la prevención es considerada en el imaginario más no necesariamente en etapas tempranas. Esto podría tener repercusiones desde una mirada preventiva, dado que los estilos de vida no saludables desde la juventud son algunos de los principales causantes del desarrollo de enfermedades a futuro.

Finalmente, en este grupo se dio la presencia de dos categorías particulares, las *autoreferencias puntuales* y las *asociaciones no vinculadas al cáncer como enfermedad*. Como se mencionó, según la cercanía hacia el objeto representacional se da un movimiento de palabras “frías”, pero también se pueden presentar palabras “calientes”, es decir, palabras que según la experiencia de la persona pueden tener una connotación principalmente afectiva y evaluativa (Wagner & Hayes, 2011). Si bien se trata de personas que no padecen la enfermedad en cuerpo propio, la previa cercanía en su historia personal o familiar podría haber llevado a un movimiento afectivo que asocia la enfermedad a personas o experiencias específicas. Siendo así que la probablemente fuerte carga afectiva hizo que algunos jóvenes salieron del estímulo cáncer y direccionaron sus asociaciones hacia la propia vivencia, indicando experiencias personales, como personas o momentos probablemente con una fuerte carga emocional. Del mismo modo, en el caso de las asociaciones no vinculadas al cáncer, la alta carga afectiva pudo haber generado un movimiento de defensas ante el estímulo “cáncer”, haciendo que desde una posición más lejana se puedan ir aproximando para así, al evocarse elementos distantes ir poco a poco lidiando con el estímulo.

En el caso de los jóvenes pacientes oncológicos, existieron diferencias en comparación con el grupo de jóvenes no pacientes, mostrando también particularidades según la experiencia de enfermedad en el caso de estos participantes. Como se mencionó, ambos grupos presentaron componentes nucleares en común, principalmente en torno a las

reacciones negativas y en algunos casos, hacia la muerte. Si bien en los jóvenes no pacientes los componentes periféricos funcionaron como reforzadores para los contenidos nucleares, en el caso de los pacientes oncológicos la periferia podría además cumplir otras funciones dentro de su proceso de enfermedad. La periferia cumple un papel protector pero además, contiene supuestos adicionales que sustentan al núcleo en circunstancias diversas y de este modo, lo justifican (Flament, 1987; en Wagner y Hayes, 2011), en este caso, ante la vivencia de enfermedad. El grupo de participantes en general mostró un balance en el componente actitudinal hacia el cáncer, mostrando un equilibrio entre los aspectos positivos como negativos de la enfermedad, y desde esta línea se pudo ver la incorporación de contenidos referidos a los recursos personales y el soporte social en campo representacional de los participantes.

El sistema periférico se determina por la historia individual de cada persona y sus experiencias particulares, siendo más dúctiles al cambio encargándose, entre otras cosas, de proteger al núcleo central de las amenazas que lo cuestionan, mediante la incorporación y asimilación de nuevas informaciones (Vergara, 2007). En el caso de los pacientes oncológicos, podría darse este movimiento de incorporación de nuevos elementos, que permitan proteger a los pacientes ante el proceso de la enfermedad, es decir, si un paciente asocia al cáncer con contenidos como tristeza, sufrimiento, dolor esto podría resultar amenazante durante su proceso de enfermedad; sin embargo, la incorporación de nuevos contenidos, como recursos personales o el soporte social, permitiría dar sentido y protección. De este modo se podría explicar el balance existente entre aspectos positivos y negativos en este grupo en particular, no como un desplazamiento de contenidos, sino más bien como una asimilación de nuevos al campo representacional.

Tomando en cuenta ello, es importante rescatar el proceso por el cual los pacientes oncológicos pueden pasar, en el cual las representaciones van modificándose a partir de la propia vivencia para así permitirse poder buscar, descubrir, ordenar e interpretar el mundo que los rodea (Ruda, 2001), en este caso, ante la vivencia de la enfermedad. Y dentro de este proceso continuo, ir modificándolas depende de su vivencia y el contexto que se vaya experimentando (Marcos, 2010), de este modo dejando y modificando algunos contenidos, para que se consoliden únicamente los que tengan mayor relevancia (Arbeláez, 2002).

A partir de esta mirada, es que se podría comprender la relevancia de los contenidos en el campo representacional de este grupo jóvenes, los cuales evocaron principalmente el campo afectivo de la vivencia de la enfermedad, desde emociones positivas como negativas, las concepciones de la enfermedad y estrategias de afrontamiento hacia ésta. Esto es

resaltante, ya que como se mencionaba, en este grupo si bien está presente la carga negativa que conlleva la enfermedad en el campo emocional, se observa también un movimiento afectivo en el cual se compensa esta carga negativa, evocando también las emociones positivas, las cuales han sido consideradas como recursos ante la enfermedad. Esta mirada podría mostrar un medio de ajuste y adaptación a la enfermedad en los pacientes, viéndose como la función de las representaciones en la interpretación de su enfermedad a partir de la propia vivencia y la de otros pacientes (Traeger et al., 2009), a partir de la cual el paciente puede tomar posición ante esta, y así conocer la enfermedad y relacionarse con ella, siendo una base y guía para sus conductas de afrontamiento (Insa, Monleón & Espallargas, 2010).

Además de esto, en el grupo de jóvenes pacientes, se ve también la presencia del contenido relacionado con el soporte social. Por un lado, es resaltante el reconocimiento de los agentes de soporte social percibidos, por un lado los jóvenes sanos evocan únicamente a la familia; sin embargo, los jóvenes con cáncer mencionan tanto a la familia como a los vínculos amicales, siendo relevante la evocación de este componente de acuerdo a la etapa de desarrollo en la que se encuentran, en la cual se da la consolidación de las relaciones interpersonales, aspecto fundamental en la determinación de la identidad y vida social de los jóvenes (Craig, 2001; Lefrancois, 2001). En el caso de los jóvenes sanos se mencionó elementos como “aislamiento”, “soledad” durante el proceso de enfermedad, dando cuenta de la carga negativa ante la enfermedad; sin embargo, los jóvenes pacientes dan cuenta de reacciones positivas y se menciona con frecuencia el reconocimiento de las “verdaderas amistades”, mostrándose así también el reconocimiento de los aspectos positivos y negativos de la vivencia del cáncer.

Considerándose en general la incorporación de los componentes negativos y positivos de la enfermedad en los pacientes oncológicos, se puede ver que este movimiento en su campo representacional permitiría darle un significado y coherencia a su enfermedad (Abric, 2001; en Wagner y Hayes, 2011), y de este modo poder incrementar un sentimiento de capacidad y control en un momento de pérdida de salud con gran incertidumbre (Ruda, 1998; Taymal, 2009). De este modo, el significado que se dé a la enfermedad permite darle forma a la vivencia de ésta, en el caso de los pacientes oncológicos; e influir en la aproximación que se tenga hacia la enfermedad, en el caso de los jóvenes sanos.

De acuerdo al análisis de las representaciones de cada grupo, y considerándose las particularidades, puntos de encuentro y diferencia entre los jóvenes con y sin esta enfermedad se pueden tener en cuenta tres ejes a los cuales el estudio puede aportar. Por un lado las consideraciones en el campo de la intervención psicológica con los jóvenes con cáncer, en el

campo de la prevención con los jóvenes no pacientes y finalmente, la interacción entre ambos grupos desde una mirada hacia la reinserción social del paciente oncológico.

En el caso de los jóvenes no pacientes, ya una serie de investigaciones ha demostrado que actitudes negativas hacia el cáncer son una barrera en el campo de la prevención (Mosavel, Simon & Ahmed, 2010), ya que éste es asociado a la muerte y el poco control en términos de tratamiento, lo cual conlleva a menores prácticas de despistaje. En el caso del grupo de jóvenes no pacientes de la muestra, si bien no se evaluaron las actitudes hacia el cáncer, si se tuvo en cuenta el componente actitudinal de las representaciones, las cuales tenían principalmente hacia una carga negativa y con un fuerte contenido relacionado a la muerte. Probablemente, si el cáncer es visto como una enfermedad lejana y con una alta carga negativa, se podrían descuidar conductas de prevención desde esta edad, y las emociones negativas en torno a esta enfermedad podrían limitar prácticas de despistaje en este grupo de jóvenes, influyendo así sus representaciones en el campo de la prevención.

Ya en una serie de investigaciones se ha demostrado la relación entre las representaciones y las expectativas en torno a la enfermedad, siendo así que si se cree que una enfermedad es controlable, es probable que se relacione con menos consecuencias graves (Weinman & Petrie, 1997 en Morrison & Bennett, 2006). Sin embargo, en este grupo de jóvenes no pacientes, el cáncer ha sido representado como una enfermedad con poco control, dado que se asocia con consecuencias graves como la muerte y es asociado en su mayoría con el impacto físico que tiene, pudiendo así influir así en el acercamiento que se tenga hacia ésta, ya sea desde el buscar y hacer uso del tratamiento médico (Leventhal, Diefenbach & Leventhal, 1992; en Morrison & Bennet, 2006), así como en la implicación en conductas de auto cuidado (Hampson, Glasgow & Zeiss, 1994; Horne y Weinman, 2002).

Cabe añadir que la mención por parte de los jóvenes no pacientes de cánceres comunes en población adulta media o tardía, como el cáncer de pulmón, de mama, de piel; podría reforzar la visión del cáncer como algo ajeno y lejano, llamando así la atención a tener en cuenta la percepción de vulnerabilidad que se pueda tener en relación al cáncer así como las actitudes negativas hacia el mismo, las cuales ya han demostrado que alejan de conductas preventivas y de autocuidado a las personas (Bazán, Posso & Gutiérrez, 2007; Castro et al., 2005; Huamaní et al., 2008; Tenorio, 2004). Si bien el cáncer no es una enfermedad frecuente en esta edad, sí es relevante que se den conductas preventivas desde estilos de vidas más saludables y detecciones tempranas, considerándose que los estilos de vida poco saludables son los principales causante de cáncer en edades posteriores.

En el campo de la intervención con pacientes oncológicos, de acuerdo a lo propuesto por Shabahang et al. (2011) sería relevante el poder prestar atención a las concepciones erróneas existentes hacia el diagnóstico, tratamiento y pronóstico, lo cual podría favorecer a los métodos de screening y a las modalidades de tratamiento, pudiendo así mejorar las actitudes que se tomen a estas. Es importante considerarlo tomando en cuenta los actuales avances en la medicina y la vigencia de aquellas representaciones que refieren un pronóstico incurable del cáncer y consecuencias graves como la muerte, cuando actualmente el cáncer es una enfermedad controlable si es diagnosticada a tiempo.

Además de ello, se debe tener en cuenta la importancia de la expresión emocional como parte de una intervención terapéutica durante el tratamiento, considerando la importancia de la distinción entre los elementos que son neutros o positivos de los que son negativos en la intervención psicológica (Cruzado, 2010). De este modo, a partir del análisis realizado se ha considerado la importancia del componente actitudinal desde la elaboración de las redes, planteándose un tratamiento desde la interpretación que los propios pacientes den hacia su campo representacional y los atributos que se den al cáncer.

Finalmente, los jóvenes con cáncer mostraron particularidades en el campo de los procesos de valoración de la vida a raíz de la enfermedad, pudiendo verse la importancia del proceso de resignificación de la enfermedad y como éste facilitaría el crecimiento postraumático después del diagnóstico en los pacientes (Shen et al., 2009), es decir, el crecimiento personal a partir de reevaluaciones que hace la persona sobre su vida a raíz del diagnóstico, lo cual podría generar nuevas formas de intervención psicológica a partir de una modificación de las representaciones de enfermedad.

De acuerdo a Martínez, Martínez y Corbalán (2003), el enfrentarse a la propia mortalidad genera un cambio en la posición simbólica del sujeto. Es decir, mientras una persona se considera “eterna” vive entre recuerdos del pasado y proyecciones hacia el futuro, restando valor al presente. Los asuntos pendientes, los cambios a realizar y los deseos se postergan. Sin embargo, cuando alguien toma conciencia de la mortalidad el presente cobra valor y se comienza a “estar vivo”. En el caso de los pacientes oncológicos se vio esto en los contenidos de valoración a raíz de la enfermedad, donde no sólo se mencionó a modo de reflexión sino además como un propósito de cambio, con una mirada diferente ante el presente, como algunos pacientes mencionaron “una segunda oportunidad”, un “valor de la vida”, entre otros. Pudiendo decirse que la vivencia de la enfermedad y la consideración de la muerte no implicarían necesariamente una carga negativa, sino además de ser esta un proceso personal de cada individuo, también implicaría un proceso distinto a manera de una

aproximación distinta hacia la vida al considerarse la propia mortalidad, dando un sentido trascendente a la enfermedad.

Al haberse considerado la particularidad de cada grupo se podría tener en cuenta cómo estos podrían interactuar. Desde una mirada a la futura reinserción del pacientes oncológico, se podrían encontrar posibles dificultades. En la muestra de jóvenes no pacientes ha predominado una mirada negativa hacia el cáncer, la cual podría dificultar en la lectura que los pacientes oncológicos den a su enfermedad, justamente cuando el entorno cercano tiene concepciones mayormente negativas hacia ellos (Medina, 2007). Considerándose la importancia de los vínculos sociales en esta etapa del desarrollo, muchos de los pacientes, finalizado el tratamiento se aproximarían hacia una mirada negativa a su enfermedad, pudiendo afectar esto la reincorporación a sus actividades. Por ello, es relevante considerar como es que estos jóvenes podrían interactuar y en qué marco, por un lado, considerándose qué tanto esta carga negativa hacia el cáncer podría dificultar el proceso de reinserción de los pacientes oncológicos, siendo este entorno un componente fundamental para el soporte social. Y en el caso de los jóvenes no pacientes, considerar que dicha carga negativa no sea un reforzador en un distanciamiento a la enfermedad, que no sería únicamente hacia los pacientes sino también hacia las conductas preventivas mencionadas previamente.

A partir de los análisis que se han podido realizar desde el estudio, se pueden identificar algunos aportes para el estudio de las representaciones. Por un lado, el instrumento de la Red de Asociaciones ha mostrado que su carácter abierto e inestructurado, así como la sencillez de su aplicación permite también ser otro medio para el estudio de las representaciones del cáncer, aproximación que no se había dado hasta el momento en nuestro medio. Además de ello, se ha obtenido una riqueza en términos del análisis de las redes, la cual ha permitido a su vez una manera diferente de poder estudiar las representaciones aproximándose a una mirada más estructural del campo representacional y de este modo, poder identificar algunas características en común, nucleares, y diferencias entre grupos, para así mantener la mirada integral que fue el objetivo de este estudio, al considerar es aspecto individual y social del constructo. Finalmente, ha sido también de riqueza para la exploración dada el incorporar componentes actitudinales en el estudio de las representaciones, dado que permite ampliar e incorporar aspectos de relevancia para la comprensión de las representaciones del cáncer.

Si bien, el estudio ha permitido tener una mirada diferente en el análisis, es importante como parte de la labor de investigación considerar las limitaciones existentes para poder ser mejoradas. Por un lado, el emplear únicamente la Red de Asociaciones si bien permite

identificar aspectos estructurales, ha limitado el poder profundizar sobre el contenido de las mismas, y por ende, genera dificultad en relación a la categorización de los contenidos. Si bien se consideró en la aplicación de la muestra de pacientes oncológicos, no fue considerado desde un principio.

Por otro lado, si bien la libertad de evocación de palabras en torno al cáncer permitió una riqueza en términos del análisis de redes, fue un limitante que el tipo de red empleada no apuntará hacia una igualdad de número de palabras entre los participantes, limitándose así el uso del orden de asociación y el análisis de la distancia semántica en la red de ambos grupos.

Además, en relación al muestreo, la aproximación en un primer momento a los jóvenes no pacientes y en un segundo momento a los pacientes, podría haber generado dificultades en la equivalencia de grupos y por ende, en la homogeneidad de la muestra total, que si bien se tuvieron en cuenta en la selección de los participantes, podría considerarse en futuras investigaciones para así conseguir una mayor representatividad de ambos grupos.

Considerándose estas limitaciones se recomienda para futuras investigaciones, tener un mayor control del instrumento, en la medida que se pueda usar en conjunto con entrevista semi estructurada si se desea una profundización en relación al contenido de las representaciones. También, se recomienda continuar con el espacio de cierre para los pacientes oncológicos, dada la importancia de este espacio sobre todo dentro de su proceso de enfermedad. Además, es relevante que en futuros estudios exista un mayor control en la etapa del muestreo, para así disminuir las limitaciones del estudio y que exista un mayor control de las variables a considerar.

En el caso de los pacientes oncológicos, sería importante tomar en cuenta las variantes de acuerdo al tiempo de diagnóstico, para así estas ser consideradas en la intervención en los distintos momentos del proceso de enfermedad y el estudio de la posibilidad de representaciones predominantes en diferentes momentos del tratamiento oncológico. En el caso de los jóvenes sanos, se recomienda el estudio de la vulnerabilidad percibida en torno al cáncer, para así plantear mejoras en el campo de la prevención de esta enfermedad.

Finalmente, se recomienda continuar con el estudio de las representaciones, desde una mirada más integral entre lo mental y social, considerándose así también la interacción entre los individuos desde las particularidades de cada uno. Siendo así posible no sólo la exploración de este campo, sino también la relación con otras variables como lo es la percepción de riesgo, reinserción social y ajuste a enfermedad, considerando también el carácter cuantitativo de la Red de Asociaciones, lo cual permitiría el estudio con otros constructos que tengan una medición cuantitativa.

Referencias

- Alatorre, A. (2004). *¿Qué es el cáncer? Respuestas a las preguntas más frecuentes*. México D.F.: Selector
- Albujar, P. (2006). La Epidemiología del Cáncer. *Revista Academia Nacional de Medicina*, 2006, 119-122.
- Angeles, A. (2003). *Experiencia emocional del trabajo con pacientes con cáncer terminal en un grupo de psicólogos*. Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú
- Arbeláez, M (2002). *Las representaciones mentales*. *Revista de Ciencias Humanas* (29)
- Austrich, E. & Gonzáles, M (2008). *Una oportunidad de vida: el papel del amor, la familia y la pareja en la lucha contra el cáncer de mama*. Bogotá: Norma.
- Bazán, F., Posso, M. & Gutiérrez, C. (2007). Conocimientos, actitudes y prácticas sobre la prueba de papanicolaou. *Anales de la Facultad de Medicina*, 68 (1) 47-54.
- Benedito, M., Llinares, L. y Piqueras, A. (2010). El enfermo con cáncer: una aproximación a su representación social. En *Psicología & Sociedade*; 22 (2), 318-327
- Brazelton, B. & Cramer, B., (1993). *La relación más temprana: Padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona: Paidós
- Buick, D. & Petrie, K. (2002). "I know just how you feel": The validity of healthy women's perceptions of breast cancer patients receiving treatment. *Journal of Applied Social Psychology*, 32, 110- 123. DOI: 10.1111/j.1559-1816.2002.tb01422.x
- Cameron, L., Leventhal, H. & Love, R. (1998). Trait Anxiety, Symptom Perceptions, and Illness-Related Responses Among Women With Breast Cancer in Remission During a Tamoxifen Clinical Trial. *Health Psychology*, 17 (5) 459-469. DOI: 10.1037/0278-6133.17.5.459
- Castro, M., Morfin, R., Sánchez, S., Roca, J., Sánchez, E. & Williams M. (2005). Nivel de conocimiento sobre el cancer cervical y el papanicolaou en relacion al temor, estres, o vergüenza al tamizaje: estudio transversal en una comunidad pobre. *Revista Acta Médica Peruana*, 2005; 22 (2) 90-95.
- Coalición Multisectorial "Perú contra el cáncer" (2006). *Plan Nacional para el Fortalecimiento de la Prevención y Control del Cáncer en el Perú*.
- Craig, G. (2001). *Desarrollo psicológico*. México D.F.: Pearson Educación

- Cristóbal, I. (2004). Representación del cáncer de cuello uterino y su relación con la sexualidad femenina: las voces de los actores políticos y de la sociedad civil de Ayacucho, Lima, Piura y Ucayali en el marco de la introducción de una nueva vacuna. *Investigaciones Sociales*, 18, 431-454.
- Cruzado, J. (2010). *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid: Síntesis
- De Rosa, A., (2002). The “associative network”: a technique for detecting structure, contents, polarity and stereotyping indexes of the semantic field. *European Review of Applied Psychology*, 52, (3-4), 181-200
- Domínguez, M (2009). *El cáncer desde la mirada del niño*. Madrid: Alianza Editorial.
- El Comercio (2009). *Cada hora detectan cinco nuevos casos de cáncer en el Perú*. Recuperado el 12 de mayo del 2012 de <http://elcomercio.pe/impresa/notas/cada-hora-detectan-cinco-nuevos-casos-cancer-peru/20090914/341741>
- Feldman, R. (2007). *Desarrollo psicológico a través de la vida*. México, D.F. : Pearson Educación
- Ferris, J. y García, J. (2003). *El cáncer: causas, desarrollo y prevención*. Valencia: Brosquil
- Fonseca, A. (2009). *Represiones mentales del VIH/SIDA en jóvenes con y sin VIH en la ciudad de Bogotá D.C: aportes para sus significados y prácticas*. Tesis para optar el título el grado de Magister en Psicología. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. D.C.
- Giraldo, C. (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. *Revista de Salud Pública*, 11 (1) 514- 525
- Gutiérrez, C. y Alarcón, E. (2008). Nivel de pobreza asociado al estadio de gravedad del cáncer ginecológico. *Anales de la Facultad de Medicina*, 69(4) 239-243
- Haber, S. comp (2000). *Cáncer de mama: manual de tratamiento psicológico*. Barcelona: Paidós
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México, D.F.: Mc Graw Hill
- Hidalgo, C. (1996). *Représentations sociales du sida et de la santé chez des jeunes d' un secteur précaire les cas de San Juan de Lurigancho à (Pérou)*. Mémoire de Psychologie Sociale en vue du Diplôme d'Etudes Approfondies, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, París, Francia.
- Holland, J. (1998). *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press

- Huamaní, C., Hurtado- Ortega, A., Guardia- Ricra, M. y Roca-Mendoza, J. (2008). Conocimientos y actitudes sobre la toma de Papanicolaou en mujeres de Lima, Perú 2007. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 25 (1) 44-50.
- Iglesias, S., Fabelo, J. y Miranda, R. (2005). Representación social de algunas enfermedades crónicas a nivel comunitario. En *Interpsiquis*, 5
- Instituto Nacional del Cáncer (2011). *El cáncer en adolescentes y en adultos jóvenes*. Recuperado el 7 de junio del 2012 de http://www.cancer.gov/espanol/cancer/adolescentes_y_adultos_jovenes-instantaneas.pdf
- Instituto Nacional del Cáncer (2012). *Definición de cáncer*. Recuperado el 31 de mayo del 2012 de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>
- Instituto Nacional del Enfermedades Neoplásicas (2012). *Indicadores para evaluar la Gestión Hospitalaria*. Recuperado el 19 de octubre de 2014 http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/estadistica/estadisticas/27022014_ENERO_2014.pdf
- Isla, B. (2005). Percepción de la muerte a lo largo de la vida. *Revista de Opinión Jurídica Et Vrbe Ivs*, 2, 11, 1-13.
- Lefrancois, G. (2001). El ciclo de la vida. México D.F.: International Thompson Editores
- Marcos, C. (2010). *Representaciones mentales de la paternidad en padres varones adolescentes*. Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú
- Martinez, F., Martínez, J. y Corbalán, J. (2003). Cáncer infantil/adolescente: una aproximación psicológica. En *Ortigosa, M., Quiles, M. Sebastián y Méndez, F. (2003). Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*.
- Medina, A. (2007). Representaciones del Cáncer en Estudiantes de Medicina: Implicaciones para la Práctica y la Enseñanza. *Revista de Salud Pública*, 9 (3), 369-379
- Meza, M. Espíndola, J., Mota, C., Rodríguez, M. y Díaz, E. (2005). Factores que inciden en la adaptación a la enfermedad en mujeres con cáncer de mama. *Psicología Iberoamericana*, 13 (1), 43-47
- Ministerio de Salud (2007). Plan Nacional Concertado de Salud.
- Ministerio de Salud (2013). *Rompe tus mitos y creencias*. Recuperado el 15 de enero del 2014 de <http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2013/cancer/index.asp?pg=1>
- Mora, M (2002) La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Revista Athenea digital*, 2, 1-25

- Morrison, V. y Bennett, P. (2006). *Psicología de la salud*. Madrid: Pearson Educación S.A.
- Mosavel, M., Simon, C. y Ahmed, R. (2010). Cancer perceptions of South African Mothers and Daughters: Implications for Health Promotion Programs. *Health Care for Women International, 31*, 784- 800. DOI: 10.1080/07399331003611442
- Moscovici, S. (2001). *Social Representations*. New York: New York University Press
- Orbell, S., O'Sullivan, I., Parker, I., Steele, B., Campbell, C. y Weller, D. (2008). Illness representations and coping following an abnormal colorectal cancer screening result [Abstract]. *PubMed, 67* (9), 1465- 1474. Recuperado el 7 de junio de 2012 de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18687511>
- Paredes, M. (2003). *Calidad de vida y soporte social en pacientes con cáncer de mama*. Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú
- Quezada, C. (2007). Potencia estadística, sensibilidad y tamaño de efecto: ¿Un nuevo canon para la investigación?. *Onamázein, 16* (2), 159-170.
- Pinillos, L. (2006). Cáncer en el Perú: retos para el milenio. *Acta Médica Peruana, 23* (2), 55
- Rivero, R., Piqueras, J., Ramos, V., García, J., Martínez, A. y Oblitas, L. (2008). Psicología y cáncer. *Suma Psicológica, 15* (1), 171-198.
- Ruda, L. (1998). *Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad*. Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.
- Ruda, L. (2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. *Revista de Psicología de la PUCP, 19*(1), 152-201.
- Ruda, L. (2009). Representaciones infantiles de la enfermedad: variaciones según edad, grado de instrucción y nivel socioeconómico. *Revista de Psicología, 27* (1), 111- 146
- Salcedo, H. (2008). Representaciones sociales y metáforas del cáncer en los siglos XVII y XVIII: Una antología de lugares comunes. *Revista de Antropología y Arqueología, (6)*, 199-213
- Senra, A. (2002). *El cáncer. Epidemiología, etiología, diagnóstico y prevención*. Madrid: Harcourt.
- Shabahang, H., Panahi, G., Noforesti, G., Sahebghalam, H., Robubiat, S. y Bolurian, M. (2011). Illness perception of breast cancer in affected women undergoing chemotherapy. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran, 25* (2), 76-81
- Shen, L., Zhang, L., Wang, K., Cao, Z., Zhu, C. y Liu, J. (2009) Characteristics and related factors of illness perception in Chinese cancer patients [Abstract] En *PubMed, 89*

- (39), 2773- 2775. Recuperado el 7 de junio de 2012 en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20137601>
- Solana, A. (2005). Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Revista Oncología*, 28 (3), 51-57
- Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona : Muchnik Editores
- Taylor, S. (2007). *Psicología de la Salud*. México D.F.: Mc Graw Hill
- Taymal, L., (2009). Relación entre las creencias y el nivel de autoeficacia en pacientes adultos con cáncer. En *Oblitas, L. (2009). Psicooncología, Intervención psicológica en el cáncer*.
- Tenorio, B y Tume, S. (2004). *Percepciones y actitudes frente al examen de papanicolaou en mujeres atendidas en el Hospital Nacional Carrion, Callao 2004*. Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú.
- Traeger, L., Penedo, F., Gonzalez, J., Dahn, J., Lechner, S., Schneiderman, N. y Antoni, M. (2009). Illness perceptions and emotional well-being in men treated for localized prostate cancer [Abstract]. *Journal of Psychosomatic Research*, 67 (5), 389- 397. Recuperado el 7 de junio de 2012 en [http://www.jpsychores.com/article/S0022-3999\(09\)00127-5/abstract](http://www.jpsychores.com/article/S0022-3999(09)00127-5/abstract). DOI: 10.1016/j.jpsychores.2009.03.013
- Ruda, L. y Torre, M. (2011). *Representaciones del cáncer en estudiantes universitarios y obreros de Lima Metropolitana*. Manuscrito en preparación
- Vergara, M. (2007). La naturaleza de las representaciones sociales. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 6 (1,) 55-80.
- Wagner, W., y Hayes, N. (2011). *El discurso de lo cotidiano y el sentido común. La teoría de las representaciones sociales*. Barcelona: Antrophos
- Wiesner, C., Vejarano, M., Caicedo, J., Tovar, S. y Cendales, R. (2006). La Citología de Cuello Uterino en Soacha, Colombia: Representaciones sociales, barreras y motivaciones. *Revista Salud Pública*, 8 (3), 185- 196.

Apéndice A

Instrumentos

Apéndice A1: Consentimiento informado para jóvenes no pacientes

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ acepto de manera voluntaria el responder a una encuesta realizada por la alumna María del Carmen Torre del 10° ciclo de la Especialidad de Psicología Clínica de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Los datos brindados forman parte de una investigación que se realiza con fines académicos como parte del Programa de Apoyo a la Iniciación en la Investigación y se encuentra bajo la supervisión de la profesora Lourdes Ruda Santolaria.

Además, la alumna se compromete a no revelar la identidad del evaluado (a) en ningún momento de la encuesta ni después de ella, se mantendrá siempre su anonimato y la confidencialidad de los datos brindados. Asimismo, el (la) evaluado(a) podrá retirarse del proceso si lo considera pertinente.

Lima, ____ de _____ de 2012

Nombre y firma del evaluado(a)

Nombre y firma de la alumna

Apéndice A2: Consentimiento informado para pacientes oncológicos del INEN

Consentimiento informado

A través de este documento expreso mi libre voluntad de aceptar ser partícipe del proyecto de investigación que conducen los internos en Psicología María del Carmen Torre López y Omar Caldas Cabrera, el cual se encuentra bajo la supervisión de la Mag. Lourdes Ruda Santolaria y la Lic. Viviana Trigoso y cuenta con el respaldo del Departamento de Psicología y con la aprobación del INEN.

Así, he sido informado que la presente investigación permitirá conocer lo que los pacientes piensan con respecto a su enfermedad, para que pueda ayudar a plantear mejoras en la intervención psicológica en jóvenes con cáncer. Para ello, brindaré mis datos personales, responderé a una encuesta y a preguntas en relación a mi enfermedad.

De este modo, comprendo que mi participación es voluntaria, de carácter confidencial y no será utilizada con otro fin fuera de lo propuesto por la investigación. Asimismo, puedo retirarme de ella en cualquier momento, sin que esto me perjudique de alguna forma.

Habiendo leído y comprendido la presente, acepto los términos de la presente investigación

Fecha: _____

Firma del participante

Firma del investigador

De tener alguna duda puedo comunicarme al correo electrónico: m.torre@pucp.pe o comunicándose con el Departamento de Psicología del hospital al 2016500 anexo 2267.

Apéndice A3: Ficha de datos para jóvenes no pacientes

Ficha de datos

Edad: _____

Sexo: Femenino Masculino

Grado de instrucción:

- a. Primaria incompleta
- b. Primaria completa
- c. Secundaria incompleta
- d. Secundaria completa
- e. Técnico
- f. Superior incompleta
- g. Superior completa

Ocupación: _____

Estado civil:

- a. Soltero
- b. Casado
- c. Conviviente
- d. Viudo
- e. Divorciado
- f. Separado

Distrito de procedencia: _____

Número de personas que viven en su casa: _____

Número de personas dependientes: _____

Número de personas independientes: _____

¿Cuenta usted con...

Agua Sí _____ No _____

Luz Sí _____ No _____

Desagüe Sí _____ No _____

¿Alguna persona cercana a usted ha tenido cáncer?

Sí No

En caso que sí, indique qué tipo de vínculo mantiene con esta(s) persona(s) (puede marcar más de una opción):

Familiar directo (mamá, papá, hermano)

Otros familiares (tío, primo, etc.)

Amigo

Compañero de estudio/trabajo

Otro: _____

Apéndice A4: Ficha de datos para pacientes oncológicos del INEN**Ficha de datos**

Edad: _____

Sexo: Femenino Masculino

Lugar de Nacimiento: _____

Lugar de residencia: _____

Estado civil:

- a. Soltero
- b. Casado
- c. Conviviente
- d. Viudo
- e. Divorciado
- f. Separado

Grado de instrucción:

- a. Primaria incompleta
- b. Primaria completa
- c. Secundaria incompleta
- d. Secundaria completa
- e. Técnico
- f. Superior incompleta
- g. Superior completa

Ocupación: _____

Religión: _____

¿Alguna persona cercana a usted ha tenido cáncer?

Sí No

En caso que sí, indique qué tipo de vínculo mantiene con esta(s) persona(s) (puede marcar más de una opción):

- Familiar directo (mamá, papá, hermano)
- Otros familiares (tío, primo, etc.)
- Amigo
- Compañero de estudio/trabajo

Otro: _____

Datos de Historia Clínica

- Número de historia

- Diagnóstico

- Estadio de enfermedad

- Tiempo de diagnóstico

- Tipo de tratamiento

- Número de hospitalización

- Área hospitalaria

- Tiempo de actual hospitalización

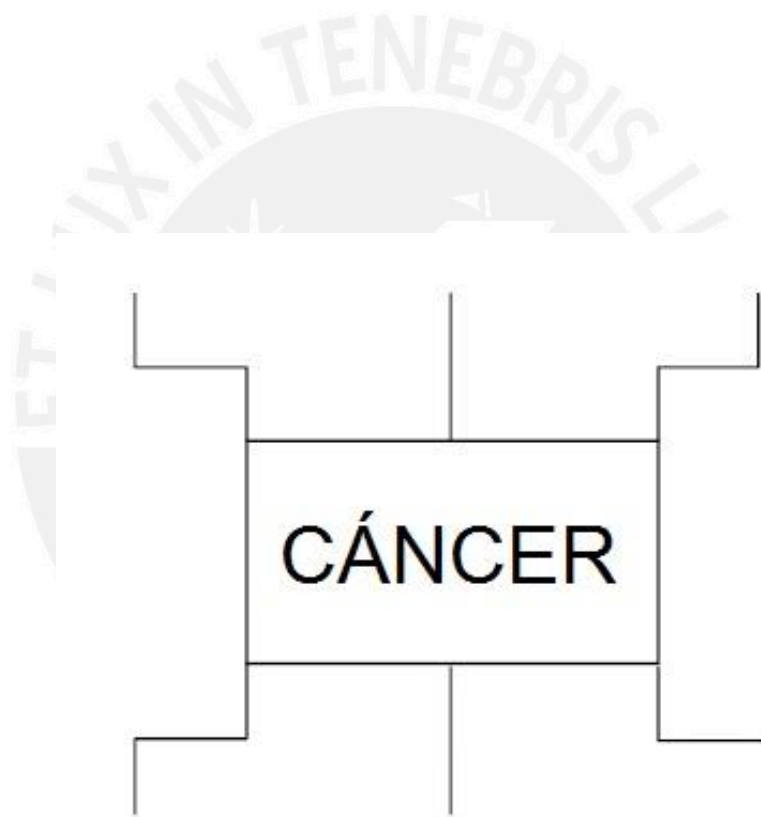
- Nivel socioeconómico

- Antecedentes de cáncer en la familia

Muerte por cáncer en la familia

Apéndice A5: Red de Asociaciones

Alrededor de la palabra que aparece en el cuadro, escriba las palabras que lleguen a su cabeza. A continuación, anote al lado de cada palabra el orden de asociación, es decir, coloque un 1 a la palabra que asoció en primer lugar, un 2 a la siguiente, y así sucesivamente hasta haber asignado un valor a cada palabra. Finalmente, anote al lado de cada palabra la emoción con la que la asocia, es decir, coloque + en caso de ser una palabra de emoción positiva; - si es de negativa e = si es de emoción neutra.



Apéndice B

Peso semántico

Apéndice B1: Peso semántico según grupo de jóvenes

Tabla 4
Palabras con mayor frecuencia numérica y porcentual de aparición

	f	%	Jóvenes no pacientes	Pacientes oncológicos
Muerte	30	21.90	24	6
Enfermedad	19	13.87	11	8
Dolor	17	12.41	11	6
Tristeza	17	12.41	12	5
Quimioterapia	12	8.76	8	4
Miedo	11	8.03	7	4
Sufrimiento	10	7.30	7	3
Curación	7	5.11	2	5
Familia	7	5.11	4	3
Lucha	7	5.11	5	2
Total	137			

Apéndice C

Análisis comparativo entre categorías más evocadas según grupo

Apéndice C1: Análisis de diferencia de proporciones de acuerdo a grupo

Tabla 10
Categorías con mayor frecuencia en jóvenes no pacientes y pacientes oncológicos

	Pacientes oncológicos		Jóvenes no pacientes		Chi-cuadrado
	f	%	f	%	
Concepción y evaluación	12	40.0%	11	27.5%	1.214
Definición y atributos	8	26.7%	14	35.0%	0.552
Estrategias de afrontamiento	12	40.0%	9	22.5%	2.500
Impacto físico de la enfermedad	5	16.7%	17	42.5%	5.309*
Muerte	8	26.7%	26	65.0%	10.084**
Reacciones emocionales negativas	18	60.0%	25	62.5%	0.45
Reacciones emocionales positivas: Recursos	9	30.0%	7	17.5%	1.519
Atención sanitaria en oncología	5	16.7%	14	35.0%	2.914

 * $p < .05$

 ** $p < .01$