

# POLICY BRIEF

Diciembre/2024

## Representaciones sociales de vivir con cáncer y su resignificación

# POLICY BRIEF

## Representaciones sociales del cáncer y su resignificación.

Elaborado por:

Báltica Cabieses, PhD

Francisca Vezzani, MSc(c)

Alexandra Obach, PhD

Manuel Espinoza, PhD

@03 de diciembre del 2024.

Centro de Salud Global Intercultural, CeSGI. Universidad del Desarrollo.

Centre for Cancer Prevention and Control (CECAN), FONDAP 152220002, ANID Chile.

## RESUMEN EJECUTIVO

- **Impacto del cáncer como desafío sociosanitario:** El cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial y nacional, afectando no solo a quienes padecen la enfermedad, sino también a sus redes cercanas y a la sociedad en general. Esto lo convierte en un problema complejo que requiere abordajes integrales más allá de los esfuerzos preventivos tradicionales.
- **Importancia de las representaciones sociales:** Las representaciones sociales del cáncer, construidas a partir de experiencias, educación, medios de comunicación y creencias culturales, influyen significativamente en las decisiones sobre prevención, diagnóstico temprano, adherencia al tratamiento y afrontamiento de la enfermedad.
- **La oportunidad de resignificar:** Resignificar es el proceso de otorgar un nuevo significado o sentido a algo, como una acción, contexto o experiencia. Existe la posibilidad de canalizar nuevos significados de vivir con cáncer basados en experiencias de personas, ampliando al mismo tiempo representaciones y narrativas sociales dominantes y, a veces, limitantes sobre la enfermedad.
- **Ámbitos clave de estudio:** La literatura revisada analiza las representaciones sociales y resignificaciones del cáncer en relación con temas como medios de comunicación, religión, avances tecnológicos, dolor y cuidados paliativos, y corporalidad, destacando su impacto en percepciones individuales y colectivas.
- **Efectos del estigma y las narrativas dominantes:** Persisten estereotipos y narrativas, como las metáforas bélicas y condena de muerte, que responsabilizan individualmente a las personas y refuerzan el estigma. Estos enfoques limitan el acceso a una atención integral y afectan la calidad de vida de las personas con cáncer.
- **La oportunidad de nuevas resignificaciones individuales y sociales de la experiencia de vivir con cáncer:** Para transformar las representaciones sociales del cáncer, es crucial fomentar el diálogo entre diversos actores sociales, promover espacios colectivos de apoyo y desarrollar políticas públicas que consideren experiencias individuales, así como distinciones culturales, sociales y territoriales.

## INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial y nacional, por lo que representa un importante desafío de salud pública global y nacional. A su vez, se configura como un problema sociosanitario al afectar tanto a la persona con cáncer, su red de personas significativas y a la comunidad donde la persona desarrolla su vida. Con el fin de reducir la incidencia del cáncer, los esfuerzos se han focalizado en su prevención, diagnóstico y tratamiento efectivo. Sin embargo, existe hoy la oportunidad de comprender de manera más acabada y sistemática la manera en que las representaciones sociales del cáncer pueden afectar la visión individual y colectiva de la enfermedad, limitando sus posibilidades de, por ejemplo, resignificarla más allá de estereotipos y en coherencia con cada experiencia única y particular de vivir con cáncer.

Las representaciones sociales han sido definidas como conocimiento socialmente elaborado (Higueta-Gutiérrez, Estrada-Mesa, & Cardona-Arias, 2023; Maroun et al., 2024). Es decir, es conocimiento construido a partir de experiencias, de información obtenida a través de la educación, medios de comunicación, comunidad científica, conocimiento popular, afectos, entre otros (Higueta-Gutiérrez, Estrada-Mesa, & Cardona-Arias, 2023). El contexto sociocultural y territorial de las personas influye en las construcciones de las representaciones sociales de la realidad y, a su vez, éstas se van transformando a partir de la interacción y relación dialógica de las personas con su entorno y acciones (Durosini & Pravettoni, 2023; González Rey, 2008).

El concepto de resignificar se define como el proceso de otorgar un nuevo significado o sentido a algo, como una acción, contexto o experiencia. Existe la posibilidad de canalizar nuevos significados de vivir con cáncer basados en experiencias de personas, ampliando al mismo tiempo representaciones y narrativas sociales dominantes y, a veces, limitantes sobre la enfermedad.

Se ha demostrado que las representaciones sociales tienen relación con las acciones y prácticas de las personas, influyendo en la detección temprana del cáncer, tratamiento y en la adherencia a éste (Castillo et al., 2011; Godoy et al., 2016; Marshall et al., 2019; Vicari et al., 2024). En consecuencia, es fundamental comprender cuáles son las representaciones sociales actuales del cáncer con el fin de que se generen estrategias pertinentes al sistema de creencias y conocimientos de las personas, como también de sus contextos y territorios (Régner Denois et al., 2018; Wakiuchi et al., 2020). De esta forma, se pueden diseñar políticas que amplíen las representaciones sociales dominantes en torno a cáncer, de manera que promuevan construir espacios de resignificación de la experiencia que sean más genuinos, compasivos y libres de estereotipos.

En este documento, se presenta una síntesis basada en evidencia científica sobre cómo se han abordado las representaciones sociales del cáncer, con el fin de contribuir a la reflexión en torno a este aspecto que aún permanece invisibilizado y así, delinear algunas recomendaciones para una resignificación individual y colectiva auténtica, respetuosa y singular desde cada experiencia particular de cada ser humano y núcleo significativo, en coherencia con su sistema de creencias y modo de vida.

## ANTECEDENTES

A través de una búsqueda en PubMed, base de datos centrada en medicina y ciencias de la salud, se realizó una revisión narrativa en torno a las representaciones y resignificación del cáncer. De 587 resultados, mediante una lectura de título se seleccionaron 116 textos para la lectura de texto completo. De éstos, no se consideraron un total de 41 documentos, al no incluir conceptos de resignificación o representaciones sociales del cáncer (n=27), o porque no se logró obtener a texto completo (n=14). Con ello, finalmente se revisó un total de 75 documentos para la elaboración de este policy brief (Anexo 1).

### Metodología de búsqueda

- Ecuación de búsqueda: ("social representation\* OR social imaginaries OR resignification\* OR resignified OR resignify") AND ("cancer")
- Fecha de la búsqueda: Thu Oct 03 09:25:38 2024
- Criterios de inclusión: free full text; idioma inglés, español, francés y portugués.
- Criterios de exclusión: artículos que no incluían conceptos de resignificación o representaciones sociales del cáncer.

De los textos revisados, se identificó que las representaciones sociales del cáncer y su resignificación se han estudiado en torno a distintos ámbitos, entre los cuales se encuentran: a) medios de comunicación, redes sociales y artes visuales, b) religión y sistemas de creencias, c) producción científica y avances tecnológicos, d) dolor, cuidados paliativos y muerte, y e) corporalidad, sexualidad y género.

A su vez, estos conceptos se han estudiado desde la perspectiva y experiencia de distintos actores sociales, tales como las personas viviendo con cáncer, sus familiares, parejas y quienes ejercen como cuidadores informales significativos. Igualmente, se ha abordado la perspectiva de profesionales de la salud y de estudiantes de medicina.

A continuación, se detallará brevemente cómo se desarrollan las representaciones sociales del cáncer con relación a cada temática y su vínculo con la resignificación de la enfermedad, de acuerdo con la evidencia internacional disponible.

# EVIDENCIA CIENTÍFICA SOBRE REPRESENTACIONES SOCIALES Y RESIGNIFICACIÓN DEL CÁNCER

## 1. Medios de comunicación, redes sociales y artes visuales

La evidencia enfatiza el importante rol que juegan los medios de comunicación, redes sociales y artes visuales en la configuración de las representaciones sociales del cáncer. Se destaca el poder narrativo de lo visual y la forma en que los medios sociales dominantes modelan formas específicas de representar la experiencia de vivir con esta patología. Se observa que, si bien se ha avanzado en la comunicación terapéutica del cáncer, este sigue asociándose a una condena de muerte, en donde prevalecen metáforas bélicas (batalla contra el cáncer). A su vez, la literatura identifica una prevalencia de representaciones de historias donde se elabora el camino individual de las personas, promoviendo soluciones individualizadas asociadas a la lucha y fuerza sobrehumana personal. Esto va en línea con las metáforas bélicas o militares que responsabilizan a la persona de su recuperación sobre la base de tener (o no tener) este tipo de atributos (Barkas et al., 2024; Hale et al., 2014; Maroun et al., 2024; Seale, 2005; Vicari et al., 2024)

Desde plataformas como el cine, se advierte una sobrerrepresentación de ciertos cánceres por sobre otros, en donde las personas siempre fallecen y se omiten las transformaciones corporales producto del tratamiento de la enfermedad. En esta línea, se ha identificado que, en las representaciones visuales del cáncer, predomina una preocupación por la imagen corporal y la belleza antes que la salud (Lederer, 2007; Radley & Bell, 2007; Ryan, 2004).

En oposición a esto, los estudios enfocados en redes sociales y las artes visuales distinguen que las personas generan espacios desde los cuales compartir sus experiencias, permitiéndose salir de estereotipos creados por los medios de comunicación social. Desde aquello surgen importantes iniciativas colectivas y de activismo donde las personas resignifican la enfermedad y sus representaciones de manera auténtica, compasiva y diversa (Andsager et al., 2000; Lederer, 2007; Radley & Bell, 2007). Se amplía, en estos casos, la incorporación de nuevos símbolos, narrativas y comprensiones de vivir con cáncer, más allá de lo bélico y validando expresiones múltiples individuales y colectivas de vivir con cáncer.

Existe la oportunidad de los medios de comunicación y redes sociales de visibilizar la diversidad de experiencias de vivir con cáncer, promoviendo la inclusión de narrativas alternativas que resignifiquen de manera nueva e inclusiva la experiencia de vivir con un cáncer.

## 2. Religión y sistemas de creencias

La literatura resalta la forma en que la religión ha generado una representación moral del cáncer, donde las personas asocian el diagnóstico de la enfermedad con castigo, pérdidas y sufrimiento. Al mismo tiempo, también ejerce un importante rol como estrategia de afrontamiento de la enfermedad y de rehabilitación, donde se genera un pacto o compromiso con la religión para la recuperación. Se destaca la importancia de que los profesionales de la salud comprendan la dimensión religiosa de la enfermedad de quienes se atienden con ellos, dado que aporta con una visión más integral en relación al contexto social y cultural de la persona que vive con cáncer. Por lo demás, es fundamental para generar un vínculo de respeto y confianza centrado en la persona específica que se está acompañando, favoreciendo el desarrollo de visiones únicas y singulares de aquella realidad, más allá de los estereotipos o de las narrativas dominantes sobre cáncer (Aquino & Zago, 2007).

Los estudios también dan cuenta del impacto de la creencia respecto a la relación entre el pensamiento positivo y la salud, inclusive por parte de profesionales de la salud. Se argumenta que esta creencia ha permeado el discurso médico, afectando las representaciones que se crean en torno al origen emocional o psicogénesis del cáncer y a la respuesta del tratamiento, las cuales dependerían de la actitud y pensamientos positivos de la persona con cáncer. Se establece que enfatiza el abordaje individualizado del cáncer, donde se responsabiliza a la persona y se deja de lado los determinantes sociales de la salud tales como variables medioambientales y de oportunidad de acceso efectivo a la atención de salud (Higueta-Gutiérrez, Estrada-Mesa, & Cardona-Arias, 2023a; Higueta-Gutiérrez, Estrada-Mesa, Salas-Zapata, et al., 2023b).

Los distintos sistemas de creencias pueden aportar con valiosos elementos simbólicos y acciones específicas que brinden contención, sentido y estrategias de afrontamiento, promoviendo procesos de resignificación respetuosos de cada visión particular de la vida, compasivos e inclusivos.



**Fotografía.** Grupo de mujeres sentadas en mesas en taller sobre cáncer y líderes de agrupaciones de la sociedad civil.

### 3. Producción científica y avances tecnológicos

Si bien la evidencia muestra que al momento del diagnóstico de cáncer las representaciones sociales continúan asociándose a muerte, dolor y sufrimiento, se ha reportado que estas se han ido resignificando con la aparición de nuevas tecnologías y la mayor difusión de información sobre el cáncer (Higueta-Gutiérrez, Estrada-Mesa, & Cardona-Arias, 2023). Al mismo tiempo, la literatura advierte que existe una cierta invisibilización de algunos tipos de cáncer en la producción científica, lo que se asocia, por ejemplo, a una brecha de género, en donde las mujeres se encuentran infrarrepresentadas en la investigación biomédica. Esto genera la invisibilización de algunos cánceres, como los cánceres ginecológicos. También repercute en las construcciones de representaciones sociales sobre estos cánceres en donde disminuye o se altera la percepción de riesgo y, por tanto, se ve afectada la literacidad en salud, y consecuentemente la prevención y el tamizaje de estas patologías (Anagnostopoulos & Spanea, 2005; da Silva et al., 2010; Hoyt & Rubin, 2012; Wigginton et al., 2023).

En relación a los avances tecnológicos en el ámbito del tratamiento, la literatura destaca la forma en que las representaciones sociales sobre los medicamentos pueden intervenir en la adherencia a los tratamientos. En consecuencia, se enfatiza en la importancia de que los profesionales de la salud indaguen en estas representaciones para entregar una atención centrada en la persona y sus necesidades en concordancia con posibles temores e información equivocada que pueda existir sobre cada tipo de tratamiento en cada etapa de la trayectoria terapéutica de la persona (Marshall et al., 2019).

Acortar la brecha entre la evidencia científica y narrativas estereotipadas puede convertirse en una tarea prioritaria de salud pública en materia de cáncer, al abordar ideas dominantes estigmatizantes acerca de cómo se desarrolla y trata este tipo de enfermedades, así como también acercar la experiencia real de personas con la enfermedad al conocimiento de la sociedad.

### 4. Dolor, cuidados paliativos y muerte

En relación al dolor y los cuidados paliativos, la evidencia indaga en las diferencias que existen en las representaciones sociales de profesionales de la salud y las personas viviendo con cáncer, lo que se ve reflejado en el uso del lenguaje. Se observa que los profesionales de la salud se enfocan y hablan de dolor, desde una perspectiva biomédica, mientras que las personas además de dolor mencionan el sufrimiento, como un aspecto relacionado a los efectos sociales y psicológicos de la enfermedad. En consecuencia, se enfatiza en la necesidad de que los profesionales de la salud integren a la atención y cuidados paliativos, la representación del dolor y sufrimiento que perciben las personas (Beserra & Brito, 2024; Borelli et al., 2021; DiGiacomo, 1992; Nanton et al., 2016; Price et al., 2012; Salès-Wuillemin et al., 2023).

La literatura también aborda los desafíos en torno a la comunicación por parte de profesionales de la salud a las personas que están en un estado de enfermedad avanzado y terminal, en donde se resaltan las dificultades de abordar el proceso de muerte. Al respecto, se destaca la importancia de una adecuada y acompañada preparación para la muerte, donde se observa que esta no seguiría un proceso lineal de aceptación del fin de vida, sino que requiere ser

conceptualizado como un proceso dinámico y cambiante (Bell et al., 2018). El proceso de acompañamiento al término de la vida debe ser apoyado por equipos especializados, incorporando planes y decisiones anticipadas al fin de la vida de la persona, junto al sostenido apoyo que debe recibir sus seres significativos.

La experiencia del dolor y del morir debe cubrir no solo ámbitos fisiopatológicos, sino que también emocionales y espirituales, con acompañamiento especializado en cada momento del proceso. Existe la oportunidad de resignificar el dolor y la muerte de parte de la persona que lo vive como de sus seres queridos, en la medida en que se pueda vivir dicha experiencia en coherencia con valores personales y sistemas de creencias integrados en la propia vida, con sentido de profundo respeto y acompañamiento especializado.

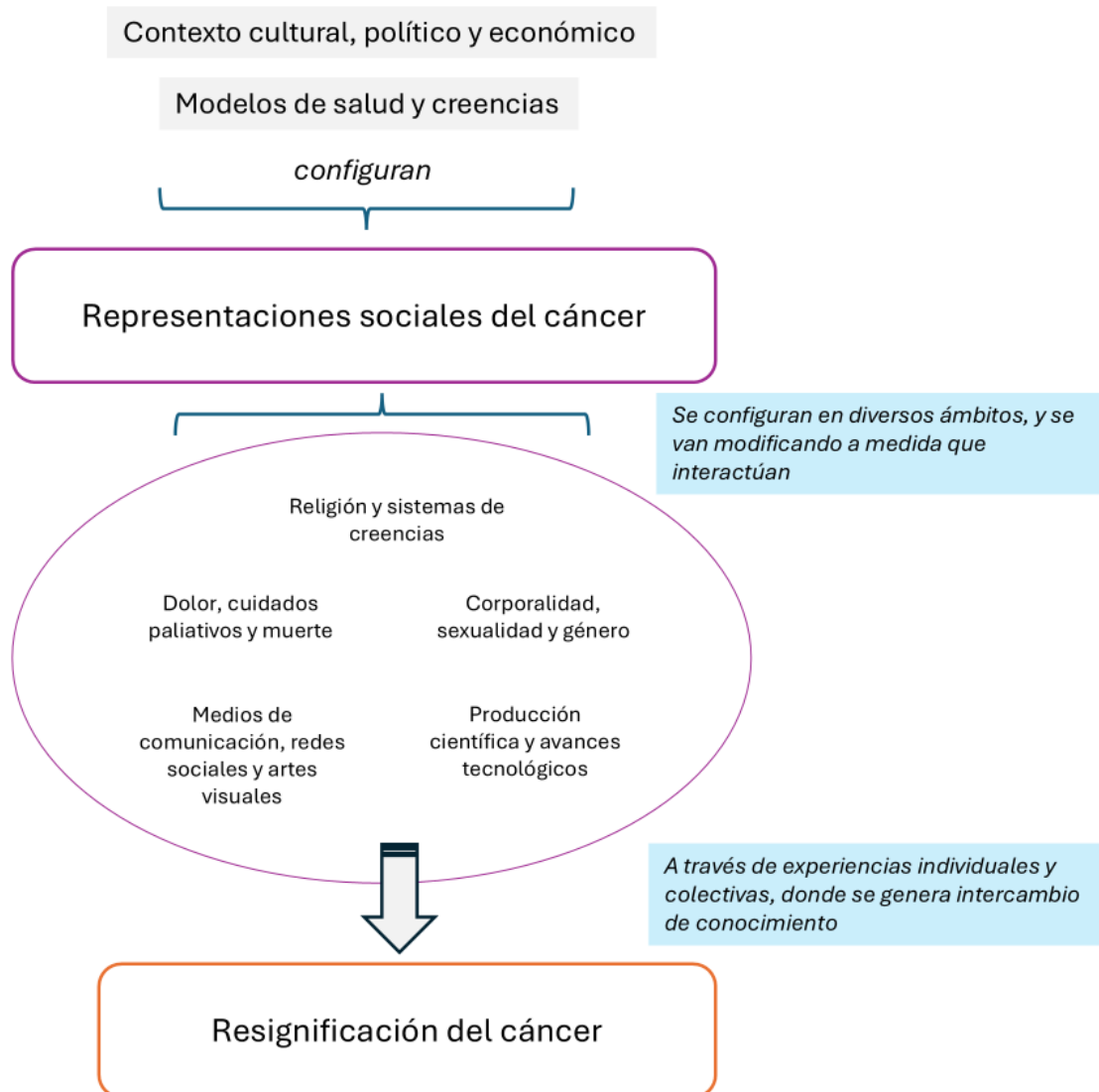
## 5. Corporalidad, sexualidad y género

Este aspecto se ha estudiado principalmente en el contexto del cáncer de mama. Sin embargo, los efectos del tratamiento oncológico y los cambios físicos asociados son relevantes para todos los tipos de cáncer. En esta línea, la evidencia resalta que las transformaciones corporales hacen que la patología sea reconocible fuera de la vivencia personal y espacio privado de cada uno, es decir, que sea visible en el espacio público. Por tanto, quienes tienen o tuvieron cáncer, perciben un trato distinto por parte de las personas, lo que se asocia a un cierto secretismo en torno al cáncer, donde se puede, por ejemplo, evitar a la persona diagnosticada. Igualmente, las representaciones sociales del cáncer asociadas a castigo, mala suerte, karma, por mencionar algunos, generan un estigma en las personas con cáncer. Estos efectos, a su vez, van más allá del espacio público, afectando el espacio privado de las personas, generando un impacto negativo en la salud sexual de quienes padecen cáncer. En esto se identifica especialmente un impacto en las mujeres, ya que las transformaciones físicas pueden alejarlas de ideales estéticos socialmente construidos, por lo que se produce un proceso de reconocimiento y ajuste identitario (Boland et al., 2020; de Souza et al., 2021; Liu et al., 2022; Lyu et al., 2024; Rasmussen et al., 2010; Yeshua-Katz et al., 2019).

Los estudios señalan la relevancia de que los profesionales de la salud aborden adecuadamente los impactos de los tratamientos en el físico, en donde se debe trabajar de forma interdisciplinaria por resignificar los estereotipos de género en relación al cuerpo socialmente aceptado y la construcción de identidad. A su vez, se insta a que se involucre a las parejas en un diálogo constante, con el fin de resignificar también la intimidad sexual (Boland et al., 2020; de Souza et al., 2021; Liu et al., 2022; Neris et al., 2020; Vieira et al., 2013).

Con todo, existe la posibilidad de conectar la experiencia de vivir con cáncer con la resignificación persona-cuerpo al menos en las siguientes dimensiones: (i) identidad personal única e irrepetible, (ii) identidad femenina o masculina, incluyendo aquellas no binarias con las que se identifique la persona, (iii) reconocimiento, aceptación e integración del nuevo cuerpo, (iv) valoración y reconocimiento social del cuerpo que ha atravesado una experiencia transformacional como es vivir con cáncer, reconociendo cada huella y cada cambio de manera amorosa y compasiva.

**Figura 1. Síntesis de conceptos relacionados a representaciones sociales y resignificación del cáncer desde la evidencia científica.**



## REFLEXIONES FINALES

A partir de la revisión de la literatura, se observa que, hasta el día de hoy, persisten representaciones sociales del cáncer que generan estigma y temor. Estas representaciones afectan de manera significativa la calidad de vida de las personas diagnosticadas, a la vez que influyen en la población general, especialmente en su percepción del riesgo y en la adherencia a los procesos de tamizaje.

Es notable que la mayoría de las representaciones sociales y los procesos de resignificación en torno al cáncer suelen recaer principalmente en la persona afectada o en su círculo inmediato. Sin embargo, la literatura señala que, especialmente en el contexto de movimientos relacionados con el cáncer de mama, la acción colectiva y los espacios de contención comunitaria tienen el potencial de transformar y resignificar estas construcciones sociales de manera más amplia.

En este sentido, la evidencia destaca la importancia de, en primer lugar, identificar y comprender las representaciones sociales del cáncer, considerando los contextos culturales, sociales, económicos y territoriales. Posteriormente, resulta fundamental promover espacios de diálogo donde los diversos actores involucrados, portadores de conocimientos socialmente construidos, puedan intercambiar ideas y perspectivas. Esto permitiría avanzar colectivamente hacia una resignificación del cáncer más auténtica, posicionándolo como un desafío que compete a la sociedad en su conjunto y no únicamente a quienes padecen la enfermedad.

## RECOMENDACIONES PARA LA POLÍTICA PÚBLICA

A partir de la evidencia disponible surgen las siguientes recomendaciones generales para contribuir hacia una transformación de las representaciones sociales y resignificación colectiva del cáncer:

### 1. Incorporar un enfoque culturalmente pertinente y colectivo en las estrategias de prevención del cáncer

Diseñar e implementar programas de prevención que tengan en cuenta las diversas representaciones sociales del cáncer incorporando sus raíces culturales, sociales y territoriales. Esto incluye promover campañas que busquen resignificar el estigma, el temor y las metáforas nocivas, sustituyéndolas por narrativas inclusivas, compasivas y auténticas que favorezcan el diálogo y la acción colectiva.

Para lograr esto, se sugiere priorizar las siguientes acciones:

#### 1.1 Investigar y comprender las representaciones sociales del cáncer en diversos contextos:

Antes de diseñar cualquier programa o campaña, es crucial comprender las creencias, percepciones y actitudes hacia el cáncer en los diferentes grupos sociales y comunidades. Esto implica realizar estudios participativos, cualitativos y cuantitativos que exploren las experiencias, los conocimientos, los miedos y las narrativas particulares de cada grupo relacionados con el cáncer. Es importante considerar las diferencias culturales, sociales, económicas, étnicas y territoriales que influyen en las representaciones sociales.

#### 1.2 Diseñar campañas de comunicación que desafíen las narrativas desinformativas sobre el cáncer y promuevan la acción informada e inclusiva:

A partir de la investigación previa, co-diseñar en alianza con organizaciones de la sociedad civil, campañas de comunicación y estrategias de prevención, que aborden directamente las representaciones sociales que generen desinformación sobre el cáncer. Es crucial evitar la culpabilización individual y las metáforas bélicas. En cambio, las campañas deben promover que el cáncer es un desafío de la sociedad que requiere la participación de todos los actores sociales.

### 2. Fortalecer la capacitación de los profesionales de la salud en el abordaje integral del cáncer

Establecer programas de formación continua para que los profesionales de la salud comprendan las representaciones sociales relacionadas con el cáncer, incluyendo factores religiosos, creencias populares y percepciones del dolor y sufrimiento. Esto podría favorecer la comunicación con las personas viviendo con cáncer y el desarrollo de una atención más empática y centrada en sus necesidades específicas.

Para lograr esto, se sugiere priorizar las siguientes acciones:

#### 2.1 Integrar el estudio de las representaciones sociales del cáncer en los programas de formación de profesionales de la salud:

esto debiese incorporar un enfoque intercultural y de

género, desde el cual los profesionales adquieran un conocimiento profundo sobre las diversas representaciones sociales del cáncer y cómo éstas pueden influir en la actitud de las personas hacia la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer. Esto requiere a su vez, formación en habilidades de comunicación terapéutica y social junto a personas que viven con cáncer, de manera que los profesionales puedan indagar en las representaciones sociales de las personas viviendo con cáncer, abordar sus miedos y creencias con sensibilidad y respeto, de manera que se construya una relación de confianza que facilite la comunicación efectiva.

**2.2 Trabajo interdisciplinario:** Se debe fomentar la colaboración interdisciplinaria entre profesionales de la salud, incluyendo médicos, enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, nutricionistas, psicólogos, entre otros; para garantizar un abordaje integral de la persona, que tenga en cuenta sus necesidades físicas, emocionales y espirituales.

**2.3 Establecer programas de formación continua para actualización de conocimientos:** Las representaciones sociales del cáncer evolucionan con el tiempo, influenciadas por factores como los avances científicos, los medios de comunicación y las experiencias personales y de seres significativos. Por lo tanto, es crucial que los profesionales de la salud participen en programas de formación continua que incorporen aspectos psicosociales sobre la enfermedad, que les permitan actualizar sus conocimientos sobre las representaciones sociales del cáncer y las mejores prácticas para abordarlas.

### 3. Promover espacios comunitarios para la resignificación del cáncer

Facilitar la creación de grupos de apoyo comunitario, plataformas en redes sociales y espacios artísticos donde, tanto las personas afectadas por el cáncer como cuidadores y personas que forman parte de sus redes, puedan compartir sus experiencias y resignificar individual y colectivamente la enfermedad. Las agrupaciones de sociedad civil de personas viviendo con cáncer son una forma de espacio comunitario especial y relevante para este fin. Estos espacios deben estar diseñados para trabajar de manera segura y empática en torno a los estereotipos y reducir el aislamiento social.

Para lograr esto, se sugiere priorizar las siguientes acciones:

**3.1 Asegurar diversos espacios de apoyo comunitario:** La creación de espacios comunitarios debe responder a la pluralidad de necesidades específicas de diferentes poblaciones, considerando el tipo de cáncer, edad, género, orientación sexual, etnia, territorio y creencias. Para resguardar que sean espacios seguros, se deben formar facilitadores capacitados en comunicación interpersonal y apoyo emocional. Estos pueden ser expertos profesionales o líderes comunitarios dependiendo de la necesidad de la persona. Estos espacios también se pueden utilizar como puntos de acceso a información y orientación.

**3.2 Impulsar el desarrollo de plataformas digitales y redes sociales como espacios de apoyo y resignificación:** Las plataformas digitales y las redes sociales pueden ayudar a romper el aislamiento que a menudo experimentan las personas afectadas por el cáncer, especialmente aquellas que viven en zonas rurales o con movilidad reducida. También se debe resguardar que sean espacios seguros, por lo que se deben establecer normas, de forma que las personas puedan compartir sus experiencias, consejos y recursos. A su vez, desde estas plataformas se puede difundir información confiable y validada por expertos especializados sobre el cáncer.

#### 4. Fomentar la equidad de género en la investigación y tratamiento del cáncer

Garantizar que la investigación en salud aborde las brechas de género identificadas, incluyendo la subrepresentación de mujeres y tipos específicos de cáncer (como los ginecológicos). Asimismo, se debe considerar un enfoque interseccional, el cual reconoce las desigualdades sistémicas que se generan a partir del cruce de distintos factores tales como la etnia, nivel socioeconómico, territorio, orientación sexual, entre otros.

Para lograr esto, se sugiere priorizar las siguientes acciones:

**4.1 Sensibilizar y capacitar en torno a la importancia de incorporar la perspectiva de género en el diseño de proyectos de investigación:** Sensibilizar en torno a la forma en que los roles de género, las expectativas sociales y las desigualdades de género pueden influir en las representaciones sociales y la experiencia del cáncer. En esta línea, se debe capacitar para fomentar investigación que analice las diferencias de género en la incidencia, el diagnóstico, el tratamiento y la supervivencia del cáncer. Esto permitirá comprender mejor las necesidades específicas de los grupos y tipos de cáncer que han sido menos estudiados, para desarrollar estrategias más efectivas para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento.

**4.2 Seguir los ejes estratégicos de la Política Institucional:** de Equidad de género en Ciencia y Tecnología de ANID, la cual busca disminuir las brechas de género en la investigación para la sociedad general en Chile, de cara al reconocimiento de inequidades estructurales de género que existen en el mundo y en Chile.

#### 5. Revisar y transformar las narrativas de los medios de comunicación sobre el cáncer

Reflexionar, desarrollar y promover pautas éticas para la representación social del cáncer en medios de comunicación y producciones artísticas, evitando enfoques que perpetúen el estigma o responsabilicen a las personas por su enfermedad. Paralelamente, promover la difusión de contenidos educativos que muestren avances en materia de representaciones sociales del cáncer y su resignificación que sean amplias, diversas e inclusivas, promoviendo narrativas alternativas más auténticas y respetuosas de la experiencia real de vivir con la enfermedad.

Para lograr esto, se sugiere priorizar las siguientes acciones:

**5.1 Generar instancias participativas para elaborar un marco regulador y pautas éticas:** Es crucial involucrar a personas que viven o vivieron un cáncer, sus personas significativas y cuidadores, organizaciones de la sociedad civil, profesionales de la salud e investigadores, en la elaboración de estas regulaciones y pautas. Esta colaboración aseguraría que las recomendaciones sean informadas, sensibles a las necesidades de las personas afectadas por el cáncer y efectivas para promover una representación responsable y ética.

**5.1.2 Evitar la estigmatización y validar la diversidad de experiencias y resignificaciones:** Las pautas deberían desalentar el uso de lenguaje sensacionalista, imágenes estereotipadas y narrativas que perpetúen el estigma asociado al cáncer. Se debe evitar la culpabilización de las personas por su enfermedad y, en cambio, promover la comprensión de los factores multidimensionales que contribuyen al desarrollo del cáncer, incluyendo los determinantes sociales y medioambientales de la salud. A su vez, las representaciones mediáticas del cáncer

deben reflejar la diversidad de experiencias de las personas, considerando factores como la edad, el género, la orientación sexual, etnia, territorio, nivel socioeconómico, entre otros.

### **5.2 Impulsar la creación y difusión de contenidos educativos sobre el cáncer y su prevención:**

Los contenidos deben estar basados en evidencia científica y ser presentados de manera clara, concisa y accesible para el público general. La información compleja sobre el cáncer, los tratamientos y la prevención debe ser traducida a un lenguaje comprensible y atractiva para diferentes audiencias. Se debe incluir información sobre los recursos disponibles para las personas que viven con cáncer, incluyendo apoyo psicológico, asistencia financiera y organizaciones de la sociedad civil.

Incorporar estas acciones puede transformar significativamente la relación de la sociedad con esta enfermedad a mediano y largo plazo. La investigación sobre las creencias y percepciones del cáncer en distintos contextos aportará a diseñar intervenciones más empáticas y adaptadas a las realidades socioculturales del país, derribando mitos y estigmas. Asimismo, la creación de campañas de comunicación social basadas en representaciones inclusivas y respetuosas, que promuevan el cáncer como un desafío colectivo en lugar de una lucha individual, fomentará la participación social, lo que contribuiría a la adherencia a programas preventivos y fortalecerá el tejido social. Se espera una mayor conciencia pública, una prevención más efectiva y una reducción de la incidencia y mortalidad del cáncer.

## REFERENCIAS

- Anagnostopoulos, F., & Spanea, E. (2005). Assessing illness representations of breast cancer: a comparison of patients with healthy and benign controls. *Journal of Psychosomatic Research*, *58*(4), 327–334. <https://doi.org/10.1016/J.JPSYCHORES.2004.09.011>
- Andsager, J. L., Hust, S. J. T., & Powers, A. (2000). Patient-blaming and representation of risk factors in breast cancer images. *Women & Health*, *31*(2–3), 57–79. [https://doi.org/10.1300/J013V31N02\\_03](https://doi.org/10.1300/J013V31N02_03)
- Aquino, V. V., & Zago, M. M. F. (2007). The meaning of religious beliefs for a group of cancer patients during rehabilitation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *15*(1), 42–47. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000100007>
- Barkas, B., Kerr, A., Hawkton, G., & Kish, C. (2024). UK national newspapers' representation of cancer patients and their care during the early part of the COVID-19 pandemic: Invoking and undermining solidarity? *Sociology of Health & Illness*. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13790>
- Bell, C. J., Zimet, G. D., Hinds, P. S., Broome, M. E., McDaniel, A. M., Mays, R. M., & Champion, V. L. (2018). Refinement of a Conceptual Model for Adolescent Readiness to Engage in End-of-Life Discussions. *Cancer Nursing*, *41*(2), E21–E39. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000465>
- Beserra, V. dos S., & Brito, C. (2024). Situações difíceis e sentimentos no cuidado paliativo oncológico. *Cadernos de Saúde Pública*, *40*(1), e00116823. <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT116823>
- Boland, V., Brady, A. M., & Drury, A. (2020). The physical, psychological and social experiences of alopecia among women receiving chemotherapy: An integrative literature review. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, *49*. <https://doi.org/10.1016/J.EJON.2020.101840>
- Borelli, E., Bigi, S., Potenza, L., Artioli, F., Eliardo, S., Mucciarini, C., Cagossi, K., Razzini, G., Pasqualini, A., Lui, F., Ferlazzo, F., Cruciani, M., Bruera, E., Efficace, F., Luppi, M., Cacciari, C., Porro, C. A., & Bandieri, E. (2021). Different semantic and affective meaning of the words associated to physical and social pain in cancer patients on early palliative/supportive care and in healthy, pain-free individuals. *PLoS One*, *16*(3). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0248755>
- Castillo, A. Del, Godoy-Izquierdo, D., Vázquez, M. L., & Godoy, J. F. (2011). Illness beliefs about cancer among healthy adults who have and have not lived with cancer patients. *International Journal of Behavioral Medicine*, *18*(4), 342–351. <https://doi.org/10.1007/S12529-010-9141-6>
- da Silva, S. É. D., Vasconcelos, E. V., de Santana, M. E., Rodrigues, I. L. A., Mar, D. F., & Carvalho, F. da L. (2010). [That so-called papanicolaou: women's social representations about the screening test for cervical cancer]. *Revista Da Escola de Enfermagem Da U S P*, *44*(3), 554–560. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342010000300002>

- de Souza, C., Santos, A. V. de S. L., Rodrigues, E. C. G., & dos Santos, M. A. (2021). Experience of Sexuality in Women with Gynecological Cancer: Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Cancer Investigation, 39*(8), 607–620. <https://doi.org/10.1080/07357907.2021.1912079>
- DiGiacomo, S. M. (1992). Metaphor as illness: postmodern dilemmas in the representation of body, mind and disorder. *Medical Anthropology, 14*(1), 109–137. <https://doi.org/10.1080/01459740.1992.9966068>
- Durosini, I., & Pravettoni, G. (2023). Patients' representation of oncological disease: psychological aspects in the cancer journey. *Frontiers in Psychology, 14*, 1087083. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2023.1087083>
- Godoy, Y., Godoy, C., & Reyes, J. (2016). Social Representations of Gynecologic Cancer Screening Assessment a Qualitative research on Ecuadorian women. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP, 50*(Specialissue), 68–73. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300010>
- González Rey, F. (2008). Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales Social subjectivity, subject and social representation. *Revista Diversitas-PersPectivas En Psicología Issn, 4*, 225–243.
- Hale, T. M., Pathipati, A. S., Zan, S., & Jethwani, K. (2014). Representation of health conditions on Facebook: Content analysis and evaluation of user engagement. *Journal of Medical Internet Research, 16*(8), e182. <https://doi.org/10.2196/jmir.3275>
- Higuita-Gutiérrez, L. F., Estrada-Mesa, D. A., & Cardona-Arias, J. A. (2023). Social representations of cancer in patients from Medellín, Colombia: a qualitative study. *Frontiers in Sociology, 8*. <https://doi.org/10.3389/FSOC.2023.1257776>
- Higuita-Gutiérrez, L. F., Estrada-Mesa, D. A., Salas-Zapata, W. A., & Cardona-Arias, J. A. (2023). Influence of Positive Thinking Ideology on Physician Representations of Cancer. *Behavioral Sciences (Basel, Switzerland), 13*(10). <https://doi.org/10.3390/BS13100866>
- Hoyt, M. A., & Rubin, L. R. (2012). Gender representation of cancer patients in medical treatment and psychosocial survivorship research. *Cancer, 118*(19), 4824–4832. <https://doi.org/10.1002/CNCR.27432>
- Lederer, S. E. (2007). Dark victory: cancer and popular Hollywood film. *Bulletin of the History of Medicine, 81*(1), 94–115. <https://doi.org/10.1353/BHM.2007.0005>
- Liu, Y., Liu, W., Ma, Y., Yang, X., Zhou, H., Zhang, T., & Shao, S. (2022). Research on body image cognition, social support and illness perception in breast cancer patients with different surgical methods. *Frontiers in Psychology, 13*. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2022.931679>
- Lyu, M. M., Chiew-Jiat, R. S., & Cheng, K. K. F. (2024). The effects of physical symptoms, self-efficacy and social constraints on fear of cancer recurrence in breast cancer survivors: Examining the mediating role of illness representations. *Psycho-Oncology, 33*(1). <https://doi.org/10.1002/PON.6264>
- Maroun, P. S., Gomes, R., & da Silva, A. (2024). Breast cancer cultural representations: a scoping review. *Ciencia & Saude Coletiva, 29*(6). <https://doi.org/10.1590/1413-81232024296.11002023>

- Marshall, V. K., Lehto, R. H., Given, C. W., Given, B. A., & Sikorskii, A. (2019). Conceptualisation of medication beliefs among patients with advanced cancer receiving oral oncolytic agents using a theory derivation approach. *European Journal of Cancer Care*, 28(2). <https://doi.org/10.1111/ECC.12988>
- Nanton, V., Munday, D., Dale, J., Mason, B., Kendall, M., & Murray, S. (2016). The threatened self: Considerations of time, place, and uncertainty in advanced illness. *British Journal of Health Psychology*, 21(2), 351–373. <https://doi.org/10.1111/BJHP.12172>
- Neris, R. R., Nascimento, L. C., Leite, A. C. A. B., de Andrade Alvarenga, W., Polita, N. B., & Zago, M. M. F. (2020). The experience of health-related quality of life in extended and permanent cancer survivors: A qualitative systematic review. *Psycho-Oncology*, 29(10), 1474–1485. <https://doi.org/10.1002/PON.5472>
- Price, A., Goodwin, L., Rayner, L., Shaw, E., Hansford, P., Sykes, N., Monroe, B., Higginson, I., Hotopf, M., & Lee, W. (2012). Illness perceptions, adjustment to illness, and depression in a palliative care population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(5), 819–832. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2011.05.013>
- Radley, A., & Bell, S. E. (2007). Artworks, collective experience and claims for social justice: the case of women living with breast cancer. *Sociology of Health & Illness*, 29(3), 366–390. <https://doi.org/10.1111/J.1467-9566.2007.00499.X>
- Rasmussen, D. M., Hansen, H. P., & Elverdam, B. (2010). How cancer survivors experience their changed body encountering others. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 14(2), 154–159. <https://doi.org/10.1016/J.EJON.2009.10.001>
- Régnier Denois, V., Bourmaud, A., Nekaa, M., Bezzaz, C., Bousser, V., Kalecinski, J., Dumesnil, J., Tinquaut, F., Berger, D., & Chauvin, F. (2018). The impact of social inequalities on children’s knowledge and representation of health and cancer. *European Journal of Pediatrics*, 177(8), 1219–1230. <https://doi.org/10.1007/S00431-018-3173-3>
- Ryan, C. (2004). “Am I not a woman?” The rhetoric of breast cancer stories in African American women’s popular periodicals. *The Journal of Medical Humanities*, 25(2), 129–150. <https://doi.org/10.1023/B:JOMH.0000023176.98778.10>
- Salès-Wuillemin, E., Lejeune, C., Clain, A., Carrel, T., & Dolard, A. (2023). Social Representation of Pain and Suffering in Cancer Patients: A Mixed Methods Study. *Qualitative Health Research*, 33(10), 911–923. <https://doi.org/10.1177/10497323231165598>
- Seale, C. (2005). New directions for critical internet health studies: representing cancer experience on the web. *Sociology of Health & Illness*, 27(4), 515–540. <https://doi.org/10.1111/J.1467-9566.2005.00454.X>
- Vicari, S., Ditchfield, H., & Chuang, Y. (2024). Contemporary visualities of ill health: On the social (media) construction of disease regimes. *Sociology of Health & Illness*. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13846>
- Vieira, E. M., Ford, N. J., dos Santos, M. A., Junqueira, L. C. U., & Giami, A. (2013). Representations of nurses regarding sexuality of women treated for breast cancer in Brazil. *Cadernos de Saude Publica*, 29(10), 2049–2056. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00158512>

- Wakiuchi, J., de Oliveira, D. C., Marcon, S. S., de Oliveira, M. L. F., & Sales, C. A. (2020). Meanings and dimensions of cancer by sick people - a structural analysis of social representations. *Revista Da Escola de Enfermagem Da U S P*, 54. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018023203504>
- Wigginton, B., Reeves, M. M., & DiSipio, T. (2023). Exploring motivations for participating in research among Australian women with advanced gynaecological cancer: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 31(9), 511. <https://doi.org/10.1007/S00520-023-07979-X>
- Yeshua-Katz, D., Shvarts, S., & Segal-Engelchin, D. (2019). Hierarchy of hair loss stigma: Media portrayals of cancer, alopecia areata, and cancer in Israeli newspapers. *Israel Journal of Health Policy Research*, 8(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/S13584-019-0338-0/TABLES/5>

## ANEXO 1. Lista de textos revisados a texto completo.

1. Vicari S, Ditchfield H, Chuang Y. Contemporary visualities of ill health: On the social (media) construction of disease regimes. *Sociol Health Illn.* 2024 Sep 20. doi: 10.1111/1467-9566.13846. Epub ahead of print. PMID: 39302032.
2. Maroun PS, Gomes R, Silva AD. Breast cancer cultural representations: a scoping review. *Cien Saude Colet.* 2024 Jun;29(6):e11002023. Portuguese, English. doi: 10.1590/1413-81232024296.11002023. Epub 2023 Aug 11. PMID: 38896678.
3. Barkas B, Kerr A, Hawkton G, Kish C. UK national newspapers' representation of cancer patients and their care during the early part of the COVID-19 pandemic: Invoking and undermining solidarity? *Sociol Health Illn.* 2024 May 25. doi: 10.1111/1467-9566.13790. Epub ahead of print. PMID: 38795317.
4. Beserra VDS, Brito C. Situações difíceis e sentimentos no cuidado paliativo oncológico [Difficult situations and feelings in palliative oncology care]. *Cad Saude Publica.* 2024 Feb 9;40(1):e00116823. Portuguese. doi: 10.1590/0102-311XPT116823. PMID: 38359275; PMCID: PMC10876151.
5. Higueta-Gutiérrez LF, Estrada-Mesa DA, Cardona-Arias JA. Social representations of cancer in patients from Medellín, Colombia: a qualitative study. *Front Sociol.* 2023 Dec 1;8:1257776. doi: 10.3389/fsoc.2023.1257776. PMID: 38108048; PMCID: PMC10722234.
6. Lyu MM, Chiew-Jiat RS, Cheng KKF. The effects of physical symptoms, self- efficacy and social constraints on fear of cancer recurrence in breast cancer survivors: Examining the mediating role of illness representations. *Psychooncology.* 2024 Jan;33(1):e6264. doi: 10.1002/pon.6264. Epub 2023 Dec 4. PMID: 38047719.
7. Higueta-Gutiérrez LF, Estrada-Mesa DA, Salas-Zapata WA, Cardona-Arias JA. Influence of Positive Thinking Ideology on Physician Representations of Cancer. *Behav Sci (Basel).* 2023 Oct 23;13(10):866. doi: 10.3390/bs13100866. PMID: 37887516; PMCID: PMC10604145.
8. Giannousi Z, Thomadakis C, Karademas EC, Paschali A. The dyadic regulation approach of coping and illness representations in female cancer patients and their partners. *Front Psychol.* 2023 Sep 6;14:1194900. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1194900. PMID: 37744592; PMCID: PMC10512019.
9. Wigginton B, Reeves MM, DiSipio T. Exploring motivations for participating in research among Australian women with advanced gynaecological cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer.* 2023 Aug 8;31(9):511. doi: 10.1007/s00520-023-07979-x. PMID: 37552313; PMCID: PMC10409726.
10. Durosini I, Pravettoni G. Patients' representation of oncological disease: psychological aspects in the cancer journey. *Front Psychol.* 2023 Jul 12;14:1087083. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1087083. PMID: 37502747; PMCID: PMC10371254.
11. Salès-Wuillemin E, Lejeune C, Clain A, Carrel T, Dolard A. Social Representation of Pain and Suffering in Cancer Patients: A Mixed Methods Study. *Qual Health Res.* 2023 Aug;33(10):911-923. doi: 10.1177/10497323231165598. Epub 2023 Jul 12. PMID: 37438999.
12. Liu Y, Liu W, Ma Y, Yang X, Zhou H, Zhang T, Shao S. Research on body image cognition, social support and illness perception in breast cancer patients with different surgical methods. *Front Psychol.* 2022 Sep 23;13:931679. doi: 10.3389/fpsyg.2022.931679. PMID: 36211874; PMCID: PMC9540219.
13. Day S, Gleason K, Lury C, Sherlock D, Viney W, Ward H. 'In the picture': perspectives on living and working with cancer. *Med Humanit.* 2023 Mar;49(1):83-92. doi: 10.1136/medhum-2022-012392. Epub 2022 Aug 4. PMID: 35927002; PMCID: PMC9985730.
14. Gaines K, Martin C, Prichard C, Vanderford NL. Through the Lens: Youth Experiences with Cancer in Rural Appalachian Kentucky Using Photovoice. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Dec 25;19(1):205. doi: 10.3390/ijerph19010205. PMID: 35010464; PMCID: PMC8750356.
15. de Souza C, Santos AVSL, Rodrigues ECG, Dos Santos MA. Experience of Sexuality in Women with Gynecological Cancer: Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Cancer Invest.* 2021 Sep;39(8):607-620. doi: 10.1080/07357907.2021.1912079. Epub 2021 Aug 2. PMID: 33826457.
16. Borelli E, Bigi S, Potenza L, Artioli F, Eliardo S, Mucciarini C, Cagossi K, Razzini G, Pasqualini A, Lui F, Ferlazzo F, Cruciani M, Bruera E, Efficace F, Luppi M, Cacciari C, Porro CA, Bandieri E. Different semantic and affective meaning of the words associated to physical and social pain in cancer patients on early palliative/supportive care and in healthy, pain-free individuals. *PLoS One.* 2021 Mar 31;16(3):e0248755. doi: 10.1371/journal.pone.0248755. PMID: 33788893; PMCID: PMC8011738.
17. Boland V, Brady AM, Drury A. The physical, psychological and social experiences of alopecia among women receiving chemotherapy: An integrative literature review. *Eur J Oncol Nurs.* 2020 Dec;49:101840. doi: 10.1016/j.ejon.2020.101840. Epub 2020 Sep 28. PMID: 33120213.
18. Moracchini J, Godard-Marceau A, Aubry R. Étude des représentations de la transfusion plaquettaire en fin de vie par ses acteurs : patients, infirmiers et médecins d'hématologie [Study of representations of end-of-life platelet transfusion by its protagonists: Patients, nurses and hematologic oncologists]. *Bull Cancer.* 2020 Dec;107(12):1241-1251. French. doi: 10.1016/j.bulcan.2020.08.007. Epub 2020 Oct 20. PMID: 33092818.
19. Neris RR, Nascimento LC, Leite ACAB, de Andrade Alvarenga W, Polita NB, Zago MMF. The experience of health-related quality of life in extended and permanent cancer survivors: A qualitative systematic review. *Psychooncology.* 2020 Oct;29(10):1474-1485. doi: 10.1002/pon.5472. Epub 2020 Aug 18. PMID: 32658362.
20. Wakiuchi J, Oliveira DC, Marcon SS, Oliveira MLF, Sales CA. Meanings and dimensions of cancer by sick people - a structural analysis of social representations. *Rev Esc Enferm USP.* 2020 Mar 27;54:e03504. English, Portuguese. doi: 10.1590/S1980-220X2018023203504. PMID: 32236337.

21. Yeshua-Katz D, Shvarts S, Segal-Engelchin D. Hierarchy of hair loss stigma: media portrayals of cancer, alopecia areata, and cancer in Israeli newspapers. *Isr J Health Policy Res.* 2019 Sep 3;8(1):68. doi: 10.1186/s13584-019-0338-0. Erratum in: *Isr J Health Policy Res.* 2019 Oct 14;8(1):72. doi: 10.1186/s13584-019-0341-5. PMID: 31481109; PMCID: PMC6720986.
22. Banerjee SC, Camacho-Rivera M, Haque N, Flynn L, Thomas J, Smith P, Sheffer C, Ostroff JS. Understanding cognitive and emotional illness representations of South Asian head and neck cancer survivors: a qualitative study. *Ethn Health.* 2022 Jan;27(1):119-136. doi: 10.1080/13557858.2019.1625872. Epub 2019 Aug 26. PMID: 31448959; PMCID: PMC7524586.
23. Vidal EA, Dubuc M, Bouati N, Bourrel G, Marchal F. Compréhension du délai de consultation pour les cancers gynécologiques bas chez les patientes âgées de plus de 65 ans [Understanding lower gynaecological cancer consultation delay and help-seeking behavior in patients over 65]. *Bull Cancer.* 2019 Sep;106(9):747-758. French. doi: 10.1016/j.bulcan.2019.04.007. Epub 2019 Jun 8. PMID: 31182221.
24. Durazo A, Cameron LD. Representations of cancer recurrence risk, recurrence worry, and health-protective behaviours: an elaborated, systematic review. *Health Psychol Rev.* 2019 Dec;13(4):447-476. doi: 10.1080/17437199.2019.1618725. Epub 2019 Jun 3. PMID: 31117924; PMCID: PMC6851428.
25. Pourfallahi M, Gholami M, Tarrahi MJ, Toulabi T, Kordestani Moghadam P. The effect of informational-emotional support program on illness perceptions and emotional coping of cancer patients undergoing chemotherapy. *Support Care Cancer.* 2020 Feb;28(2):485-495. doi: 10.1007/s00520-019-04842-w. Epub 2019 May 7. PMID: 31065837.
26. Wakiuchi J, Marcon SS, Oliveira DC, Sales CA. Rebuilding subjectivity from the experience of cancer and its treatment. *Rev Bras Enferm.* 2019 Jan- Feb;72(1):125-133. English, Portuguese. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0332. PMID: 30916277.
27. Marshall VK, Lehto RH, Given CW, Given BA, Sikorskii A. Conceptualisation of medication beliefs among patients with advanced cancer receiving oral oncolytic agents using a theory derivation approach. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2019 Mar;28(2):e12988. doi: 10.1111/ecc.12988. Epub 2019 Jan 17. PMID: 30656774.
28. Sarradon-Eck A, Besle S, Troian J, Capodano G, Mancini J. Understanding the Barriers to Introducing Early Palliative Care for Patients with Advanced Cancer: A Qualitative Study. *J Palliat Med.* 2019 May;22(5):508-516. doi: 10.1089/jpm.2018.0338. Epub 2019 Jan 11. PMID: 30632886.
29. Lang H, France EF, Williams B, Humphris G, Wells M. The existence and importance of patients' mental images of their head and neck cancer: A qualitative study. *PLoS One.* 2018 Dec 31;13(12):e0209215. doi: 10.1371/journal.pone.0209215. PMID: 30596669; PMCID: PMC6312291.
30. Régnier Denois V, Bourmaud A, Nekaa M, Bezzaz C, Bousser V, Kalecinski J, Dumesnil J, Tinquaut F, Berger D, Chauvin F. The impact of social inequalities on children's knowledge and representation of health and cancer. *Eur J Pediatr.* 2018 Aug;177(8):1219-1230. doi: 10.1007/s00431-018-3173-3. Epub 2018 May 28. PMID: 29808238; PMCID: PMC6061049.
31. Flahault C, Dolbeault S, Sankey C, Fasse L. Understanding grief in children who have lost a parent with cancer: How do they give meaning to this experience? Results of an interpretative phenomenological analysis. *Death Stud.* 2018 Sep;42(8):483-490. doi: 10.1080/07481187.2017.1383951. Epub 2018 Jan 24. PMID: 29173097.
32. Baena R. Narrative empathy and illness memoirs: Arthur Frank's *At the Will of the Body* and Kathlyn Conway's *Ordinary Life*. *Med Humanit.* 2017 Sep;43(3):177-184. doi: 10.1136/medhum-2016-011052. Epub 2017 Feb 15. PMID: 28202502.
33. Fasse L, Flahault C, Vioulac C, Lamore K, Van Wersch A, Quintard B, Untas A. The decision-making process for breast reconstruction after cancer surgery: Representations of heterosexual couples in long-standing relationships. *Br J Health Psychol.* 2017 May;22(2):254-269. doi: 10.1111/bjhp.12228. Epub 2017 Jan 27. PMID: 28127844.
34. Bell CJ, Zimet GD, Hinds PS, Broome ME, McDaniel AM, Mays RM, Champion VL. Refinement of a Conceptual Model for Adolescent Readiness to Engage in End-of- Life Discussions. *Cancer Nurs.* 2018 Mar/Apr;41(2):E21-E39. doi: 10.1097/NCC.0000000000000465. PMID: 28114261.
35. Jensen LF, Hvidberg L, Pedersen AF, Aro AR, Vedsted P. Time from first symptom experience to help seeking for colorectal cancer patients: Associations with cognitive and emotional symptom representations. *Patient Educ Couns.* 2016 May;99(5):807-13. doi: 10.1016/j.pec.2015.11.013. PMID: 27529089.
36. Pereira MG, Ponte M, Ferreira G, Machado JC. Quality of life in patients with skin tumors: the mediator role of body image and social support. *Psychooncology.* 2017 Jun;26(6):815-821. doi: 10.1002/pon.4236. Epub 2016 Sep 27. PMID: 27502437.
37. Godoy Y, Godoy C, Reyes J. Social Representations of Gynecologic Cancer Screening Assessment a Qualitative research on Ecuadorian women. *Rev Esc Enferm USP.* 2016 Jun;50 Spec:68-73. English, Spanish. doi: 10.1590/S0080-623420160000300010. PMID: 27384278.
38. Hébert M, Gallagher F, St-Cyr Tribble D. Not feeling sick from breast cancer: A framework on health status perceptions transition process. *Eur J Oncol Nurs.* 2016 Jun;22:85-94. doi: 10.1016/j.ejon.2016.04.001. Epub 2016 Apr 24. PMID: 27179897.
39. Nanton V, Munday D, Dale J, Mason B, Kendall M, Murray S. The threatened self: Considerations of time, place, and uncertainty in advanced illness. *Br J Health Psychol.* 2016 May;21(2):351-73. doi: 10.1111/bjhp.12172. Epub 2015 Dec 22. PMID: 26689299.
40. Mooney-Somers J, Lewis P, Kerridge I. Discursive constructions of youth cancer: findings from creative methods research with healthy young people. *J Cancer Surviv.* 2016 Jun;10(3):427-36. doi: 10.1007/s11764-015-0488-1. Epub 2015 Nov 12. PMID: 26563950.
41. Ashley L, Marti J, Jones H, Velikova G, Wright P. Illness perceptions within 6 months of cancer diagnosis are an independent prospective predictor of health-related quality of life 15 months post-diagnosis. *Psychooncology.* 2015 Nov;24(11):1463-70. doi: 10.1002/pon.3812. Epub 2015 May 6. PMID: 25946704.
42. Foà C, Copelli P, Cornelli MC, De Vincenzi F, Fanfoni R, Ghirardi L, Prandi R, Artioli G, Mancini T. Meeting the needs of cancer patients: identifying patients', relatives' and professionals' representations. *Acta Biomed.* 2014 Jun 24;85(3):41-51. PMID: 25265443.

43. Hale TM, Pathipati AS, Zan S, Jethwani K. Representation of health conditions on Facebook: content analysis and evaluation of user engagement. *J Med Internet Res.* 2014 Aug 4;16(8):e182. doi: 10.2196/jmir.3275. PMID: 25092386; PMCID: PMC4129190.
44. Tapia Curiel A, Villaseñor Farías M, Lidia Nuño Gutiérrez B, Rodríguez Carlos AA, Salas González E, López López JL. Representación social que los adolescentes de Jalisco, México, tienen de la detección precoz del cáncer de mama [The social representation that adolescents from Jalisco, Mexico have of early detection of breast cancer]. *Aten Primaria.* 2014 Oct;46(8):408-15. Spanish. doi: 10.1016/j.aprim.2013.12.006. Epub 2014 Feb 28. PMID: 24582809; PMCID: PMC6985648.
45. Vieira EM, Ford NJ, Santos MA, Junqueira LC, Giami A. Representations of nurses regarding sexuality of women treated for breast cancer in Brazil. *Cad Saude Publica.* 2013 Oct;29(10):2049-56. doi: 10.1590/0102-311x00158512. PMID: 24127099.
46. Charlier C, Pauwels E, Lechner L, Spittaels H, Bourgois J, DE Bourdeaudhuij I, VAN Hoof E. Physical activity levels and supportive care needs for physical activity among breast cancer survivors with different psychosocial profiles: a cluster-analytical approach. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2012 Nov;21(6):790-9. doi: 10.1111/j.1365-2354.2012.01362.x. Epub 2012 May 17. PMID: 22591050.
47. White HL, Mulamba C, Sinkala M, Mwanahamuntu MH, Parham GP, Moneyham L, Grimley DM, Chamot E. 'Worse than HIV' or 'not as serious as other diseases'? Conceptualization of cervical cancer among newly screened women in Zambia. *Soc Sci Med.* 2012 May;74(10):1486-93. doi: 10.1016/j.socscimed.2012.01.028. Epub 2012 Mar 7. PMID: 22459188; PMCID: PMC3328622.
48. Hoyt MA, Rubin LR. Gender representation of cancer patients in medical treatment and psychosocial survivorship research: changes over three decades. *Cancer.* 2012 Oct 1;118(19):4824-32. doi: 10.1002/cncr.27432. Epub 2012 Jan 31. PMID: 22294480.
49. Wiesner C, Acosta J, Díaz Del Castillo A, Tovar S. Social representations of human papillomavirus in Bogotá, Colombia. *Med Anthropol.* 2012;31(1):77-92. doi: 10.1080/01459740.2011.633947. PMID: 22288472.
50. Price A, Goodwin L, Rayner L, Shaw E, Hansford P, Sykes N, Monroe B, Higginson I, Hotopf M, Lee W. Illness perceptions, adjustment to illness, and depression in a palliative care population. *J Pain Symptom Manage.* 2012 May;43(5):819-32. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.05.013. Epub 2012 Jan 30. PMID: 22285286.
51. Pauwels E, De Bourdeaudhuij I, Charlier C, Lechner L, Van Hoof E. Psychosocial characteristics associated with breast cancer survivors' intimate partners' needs for information and support after primary breast cancer treatment. *J Psychosoc Oncol.* 2012;30(1):1-20. doi: 10.1080/07347332.2011.633982. PMID: 22269073.
52. Anagnostopoulos F, Dimitrakaki C, Fitzsimmons D, Potamianos G, Niakas D, Tountas Y. Health beliefs and illness perceptions as related to mammography uptake in randomly selected women in Greece. *J Clin Psychol Med Settings.* 2012 Jun;19(2):147-64. doi: 10.1007/s10880-011-9272-1. PMID: 22108797.
53. Del Castillo A, Godoy-Izquierdo D, Vázquez ML, Godoy JF. Illness beliefs about cancer among healthy adults who have and have not lived with cancer patients. *Int J Behav Med.* 2011 Dec;18(4):342-51. doi: 10.1007/s12529-010-9141-6. PMID: 21308426.
54. da Silva SE, Vasconcelos EV, de Santana ME, Rodrigues IL, Mar DF, Carvalho Fda L. Esse tal Nicolau: representações sociais de mulheres sobre o exame preventivo do câncer cérvico-uterino [That so-called papanicolaou: women's social representations about the screening test for cervical cancer]. *Rev Esc Enferm USP.* 2010 Sep;44(3):554-60. Portuguese. doi: 10.1590/s0080-62342010000300002. PMID: 20964028.
55. Giraldo-Mora CV. Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama [Persistence of social representation regarding breast cancer]. *Rev Salud Publica (Bogota).* 2009 Aug;11(4):514-25. Spanish. doi: 10.1590/s0124-00642009000400003. PMID: 20169208.
56. Rasmussen DM, Hansen HP, Elverdham B. How cancer survivors experience their changed body encountering others. *Eur J Oncol Nurs.* 2010 Apr;14(2):154-9. doi: 10.1016/j.ejon.2009.10.001. Epub 2009 Nov 4. PMID: 19892598.
57. Vieira MC, Marcon SS. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer [Meanings of falling ill: what the main caretakers of elderly patients with cancer think]. *Rev Esc Enferm USP.* 2008 Dec;42(4):752-60. Portuguese. doi: 10.1590/s0080-62342008000400019. PMID: 19192911.
58. Rozema H, Völlink T, Lechner L. The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer. *Psychooncology.* 2009 Aug;18(8):849-57. doi: 10.1002/pon.1488. PMID: 19085973.
59. Halpin M, Phillips M, Oliffe JL. Prostate cancer stories in the Canadian print media: representations of illness, disease and masculinities. *Sociol Health Illn.* 2009 Mar;31(2):155-69. doi: 10.1111/j.1467-9566.2008.01122.x. Epub 2008 Oct 2. PMID: 18983423.
60. Vogel JJ, Godefroy WP, van der Mey AG, le Cessie S, Kaptein AA. Illness perceptions, coping, and quality of life in vestibular schwannoma patients at diagnosis. *Otol Neurotol.* 2008 Sep;29(6):839-45. doi: 10.1097/MAO.0b013e3181820246. PMID: 18636026.
61. Medina AM. Representaciones del Cáncer en Estudiantes de Medicina: Implicaciones para la Práctica y la Enseñanza [Representing cancer in undergraduate medical students: implications for practice and teaching]. *Rev Salud Publica (Bogota).* 2007 Jul-Sep;9(3):369-79. Spanish. doi: 10.1590/s0124-00642007000300005. Erratum in: *Rev Salud Publica (Bogota).* 2007 Oct-Dec;9(4):621. PMID: 18026601.
62. Vieira CP, Lopes MH, Shimo AK. Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama [Feelings and experiences in women with breast cancer's life]. *Rev Esc Enferm USP.* 2007 Jun;41(2):311-6. Portuguese. doi: 10.1590/s0080-62342007000200020. PMID: 17722400.
63. Radley A, Bell SE. Artworks, collective experience and claims for social justice: the case of women living with breast cancer. *Sociol Health Illn.* 2007 Apr;29(3):366-90. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.00499.x. PMID: 17470217.
64. Aquino VV, Zago MM. The meaning of religious beliefs for a group of cancer patients during rehabilitation. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2007 Jan-Feb;15(1):42-7. doi: 10.1590/s0104-11692007000100007. PMID: 17375231.

65. Lederer SE. Dark victory: cancer and popular Hollywood film. *Bull Hist Med.* 2007 Spring;81(1):94-115. doi: 10.1353/bhm.2007.0005. PMID: 17369664.
66. Wiesner-Ceballos C, Vejarano-Velandia M, Caicedo-Mera JC, Tovar-Murillo SL, Cendales-Duarte R. La citología de cuello uterino en Soacha, Colombia: representaciones sociales, barreras y motivaciones [Cervical cytology in Soacha, Colombia: social representation, barriers and motivation]. *Rev Salud Publica (Bogota).* 2006 Sep-Dec;8(3):185-96. Spanish. doi: 10.1590/s0124-00642006000300004. PMID: 17269218.
67. Grande GE, Myers LB, Sutton SR. How do patients who participate in cancer support groups differ from those who do not? *Psychooncology.* 2006 Apr;15(4):321-34. doi: 10.1002/pon.956. PMID: 16106472.
68. Seale C. New directions for critical internet health studies: representing cancer experience on the web. *Sociol Health Illn.* 2005 May;27(4):515-40. doi: 10.1111/j.1467-9566.2005.00454.x. PMID: 15998349.
69. Anagnostopoulos F, Spanea E. Assessing illness representations of breast cancer: a comparison of patients with healthy and benign controls. *J Psychosom Res.* 2005 Apr;58(4):327-34. doi: 10.1016/j.jpsychores.2004.09.011. PMID: 15992568.
70. Fialho AV, da Silva RM. Câncer de mama: o pensar e o fazer das mulheres [Breast cancer: how women think and what they do]. *Rev Bras Enferm.* 2004 Mar- Apr;57(2):157-60. Portuguese. doi: 10.1590/s0034-71672004000200005. PMID: 15535512.
71. Ryan C. "Am I not a woman?" The rhetoric of breast cancer stories in African American women's popular periodicals. *J Med Humanit.* 2004 Summer;25(2):129-50. doi: 10.1023/b:jomh.0000023176.98778.10. PMID: 15156759.
72. Cagnin ER, Liston NM, Dupas G. Representação social da criança sobre o câncer [Children's social representation of cancer]. *Rev Esc Enferm USP.* 2004 Mar;38(1):51-60. Portuguese. doi: 10.1590/s0080-62342004000100007. PMID: 15151058.
73. Gomes R, Skaba MM, Vieira RJ. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina [Reinventing life: a proposal for a socio-anthropological approach to breast cancer]. *Cad Saude Publica.* 2002 Jan-Feb;18(1):197-204. Portuguese. doi: 10.1590/s0102-311x2002000100020. PMID: 11910438.
74. Andsager JL, Hust SJ, Powers A. Patient-blaming and representation of risk factors in breast cancer images. *Women Health.* 2000;31(2-3):57-79. doi: 10.1300/j013v31n02\_03. PMID: 11289686.
75. DiGiacomo SM. Metaphor as illness: postmodern dilemmas in the representation of body, mind and disorder. *Med Anthropol.* 1992 Mar;14(1):109-37. doi: 10.1080/01459740.1992.9966068. PMID: 1284168.