



VNIVERSIDAD
D SALAMANCA

Departamento De Medicina

TESIS DOCTORAL:

Representaciones De La Enfermedad En Niños y Adolescentes Con
Leucemias Y Con Otro Tipo De Cáncer

Catalina Suárez Melo

Director: Dr. Ginés Llorca Ramón

Salamanca, 2015

**Representaciones De La Enfermedad En Niños y Adolescentes Con
Leucemias Y Con Otro Tipo De Cáncer**

Fdo:

**DR. D° GINÉS LLORCA RAMÓN, CATEDRÁTICO DEL ÁREA DE
PSIQUIATRÍA DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA EN LA FACULTAD DE
MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DE SALAMANCA**

CERTIFICA:

Que el presente trabajo de Tesis Doctoral titulado: REPRESENTACIONES DE LA ENFERMEDAD EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON LEUCEMIAS Y CON OTRO TIPO DE CÁNCER, ha sido realizado bajo mi dirección por Dña. Catalina Suárez Melo, licenciada en Psicología, reuniendo a mi criterio las condiciones requeridas para optar al grado de Doctor en Psicología por la Universidad de Salamanca

Y para que coste a todos los efectos oportunos, firmamos el presente certificado en Salamanca a 30 de septiembre de dos mil quince

Fdo

Dr. Ginés Llorca Ramón.

A Raquel Parga Londoño

Agradecimientos

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Ginés Llorca Ramón por su paciencia y sabiduría para que este proyecto pudiera ser culminado, sus enseñanzas han sido fundamentales tanto para la investigación como para mi formación personal

Al profesor Julian Aguilar y a Zurama Pérez por acompañarme y animarme en este trabajo durante todos estos años.

A la Fundación FUNICÁNCER por apoyarme en todo lo necesario para la realización de este proyecto

A mi padre José Olimpo Suárez, a mi madre Blanca Melo y a Diego Miguel Sierra, quienes me han servido de inspiración en la vida y en lo académico

En especial gracias a los niños, adolescentes y familias que hacen parte de este trabajo.

Contenido

RESUMEN.....	13
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	14
Código de infancia y adolescencia de la ley 1098 de 2006.....	15
De la investigación científica, la propiedad intelectual y las publicaciones.....	15
Investigación científica capítulo 16.....	16
Sobre el consentimiento informado.....	18
OBJETIVOS.....	20
Objetivo general.....	20
Objetivos específicos.....	20
HIPÓTESIS.....	21
JUSTIFICACIÓN DEL INTERÉS POR EL PRESENTE ESTUDIO.....	22
Una “dificultad metodológica”.....	23
CAPÍTULO 1. EL CÁNCER EN LA ACTUALIDAD.....	25
Estado actual del cáncer en Colombia y el mundo.....	26
Cáncer en niños.....	28
Legislación respecto al cáncer infantil en Colombia.....	29
“Ley 1388 de 2010”.....	30
CAPÍTULO 2. ESTUDIOS SOBRE EL CÁNCER.....	33
Psicosomática- Psicooncología- Psicología- Representaciones Sociales.....	34
El soma-lo psíquico-la enfermedad el cáncer.....	34
Estudios desde el psicoanálisis sobre el cáncer.....	36
Estudios desde la psicología sobre el cáncer infantil.....	37
Estudios sobre las representaciones del cáncer.....	39
Estudios sobre las representaciones del cáncer en los niños.....	41
Estudios sobre la familia del paciente con cáncer.....	44
CAPÍTULO 3. UNA POSIBLE LECTURA DESDE EL PSICOANÁLISIS.....	48
El problema de la <i>representación</i> en el psicoanálisis freudiano- <i>Representación</i>	
Familia y psicoanálisis.....	49
El problema de la “ <i>representación</i> ”.....	49

La “representación” y la “realidad” en psicoanálisis: “representación” - Realidad Fáctica- “Realidad psíquica”- Fantasías.....	52
Representaciones en las neurosis: Neurosis y afectos- Huellas mnémicas- <i>Ambivalencia de sentimientos</i>	56
<i>Representación y pulsión</i> : Instinto- <i>Pulsión</i> - Sexualidad- <i>Superyó</i>	62
<i>Representación y lenguaje</i> : Síntoma- inconsciente-- Cuerpo-Mirada.....	69
Representación Individual y/o Representación social en psicoanálisis.....	85
Apuntes sobre el niño y el adolescente.....	88
La familia en psicoanálisis: <i>Complejo de Edipo</i> - Identificaciones-Agresividad.....	91
METODOLOGÍA.....	104
Recolección de información.....	108
Test de la Figura humana.....	108
Test de la familia.....	109
Entrevistas semi-estructuradas	110
Definición variables Cuantitativas.....	111
Variables cuantitativas niños y adolescentes.....	111
Variables cuantitativas cuidadores principales.....	117
RESULTADOS.....	120
Un ejemplo de análisis de los test.....	121
Resultados cuantitativos de las entrevistas a los niños y adolescentes.....	128
Datos generales.....	129
Datos de la familia y dinámicas familiares a partir de la enfermedad.....	132
Representaciones de la enfermedad.....	139
Resultados cuantitativos de las entrevistas a los cuidadores principales.....	157
Datos del cuidador principal.....	157
Datos de la familia y dinámicas familiares.....	158
Representaciones sobre el cáncer.....	151
Resultados Cualitativos de las entrevistas a niños, adolescentes y cuidadores.....	170
Representaciones acerca del cáncer, su origen, el cuerpo y la familia.....	163
Análisis general del contexto socio-económico del niño y su familia.....	170

Representaciones acerca de la enfermedad y su origen.	171
Representaciones del cáncer.....	172
Cuerpo y cáncer un escenario inter-subjetivo.....	177
Familia y cáncer: encuentros y desencuentros.....	179
Representaciones ¿compartidas?.....	181
DISCUSIÓN.....	183
RECOMENDACIONES.....	194
Estudiar las representaciones y su aplicación en el área psicológica del tratamiento de niños y adolescentes oncológicos en Colombia.....	195
Necesidades relacionadas con el ámbito médico.....	195
Necesidades psicológicas durante la enfermedad.....	197
Necesidades relacionadas con el ámbito familiar	199
CONCLUSIONES.....	200
REFERENCIAS.....	204
APÉNDICES.....	218
A.1 Test de la figura humana. Versión Karen Machover (1974).....	219
A.2 Test de la familia. Versión Louis Corman (1967).....	220
A.3 Entrevista semi-estructurada niños y adolescentes	221
A.4 Entrevista semi-estructurada cuidador principal	223
A.5 Carta de consentimiento informado del cuidador principal.....	225
A.6 Carta de consentimiento informado del niño o adolescente.....	226
A.7 FUNICÁNCER.....	227
A.8 Carta de información de FUNICÁNCER	229

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. “Niña con paloma”. Picasso (1901).....	13
Ilustración 2. “Quimioterapia”. Pablo (M-10).....	28
Ilustración 3. “Así me imagino la enfermedad” Edgar (M-12).....	39
Ilustración 4. La verdad del elefante. Cuento del programa “Intercambio con el mundo: Argentina”. (F-8).....	52
Ilustración 5. Test de la Familia Ariel (F-4).....	59
Ilustración 6. Test de la figura Humana. Ariel (F-4).....	61
Ilustración 7. "Cuando sea grande". Viviana (F-7).....	67
Ilustración 8. Test de la figura Humana. (F-15).....	75
Ilustración 9. Test de la familia. Daddy Yankee. (M-12)	78
Ilustración 10. Test de la figura Humana. Andrea (F-15).....	81
Ilustración 11. .Test de la Familia. Andrea (F-15)	83
Ilustración 12. "Burbujas". Millais (1886).....	88
Ilustración 13. Dibujo del padre (M-5).....	98
Ilustración 14. Test de la figura humana Wisin y Yandel, (M-12).....	99
Ilustración 15. Test de Familia. Wisin y Yandel, (M-12).	101
Ilustración 16. Test de la figura Humana. Ana Lía. (F-8).....	121
Ilustración 17. Test de Familia. Ana Lía, (F-8)	124
Ilustración 18 "Así me imagino que las drogas matan el cáncer".....	184

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Año de diagnóstico.....	130
Tabla 2. Forma los niños y adolescentes imaginan el cáncer.....	144
Tabla 3. Representación sobre el origen del cáncer	146
Tabla 4. Zonas corporales más valoradas.....	149
Tabla 5 Zonas del cuerpo menos valoradas.....	150

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Diagnóstico de los niños y adolescentes.	129
Gráfico 2. Reacción de los familiares según la percepción del niño o adolescente	133
Gráfico 3. Cambios en las dinámicas familiares según los niño o adolescente.	134
Gráfico 4. Cambios en las relaciones fraternales	136
Gráfico 5. Cambios en la relación con la madre apartir de la enfermedad.....	137
Gráfico 6 Cambios en la relación con el padre a partir de la enfermedad.....	138
Gráfico 7. Comprensión del niño o adolescente sobre su diagnóstico.	140
Gráfico 8. Expresión de bienestar o malestar frente al diagnóstico	141
Gráfico 9. Reconocimiento del nombre de la enfermedad por parte del menor.....	143
Gráfico 10 Representación del cáncer.	144
Gráfico 11. Representación del niño o adolescente sobre el origen del cáncer.....	146
Gráfico 12. Satisfacción del niño o adolescente con su cuerpo.....	148
Gráfico 13. Significado que el niño o adolescente da a la mirada del otro	152
Gráfico 14. Tipo sentimiento producido por la mirada de otro.	154
Gráfico 15. Valoración de la razón para la mirada del otro	155
Gráfico 16. Representación del Cáncer desde el cuidador.	160
Gráfico 17. Creencias sobre el origen del cáncer desde el cuidador	161
Gráfico 18. Efectos en relaciones fraternales consideradas por el cuidador	164
Gráfico 19. Efectos relaciones madre-hijo valoradas por el cuidador	165
Gráfico 20. Efectos relaciones padre-hijo valoradas por el cuidador.....	166
Gráfico 21. Opciones en la búsqueda de tratamiento del cáncer.....	167
Gráfico 22. Proceso de ayuda por parte de las EPS.....	168

RESUMEN.

La representación es una actividad inherente a los hombres en tanto estos están habitados por el lenguaje, sus tropos y los discursos que ordenan el mundo. En este sentido existen representaciones sociales que son compartidas, pero que se subjetivan en cada individuo debido a las percepciones, sensaciones, deseos, huellas mnémicas, fantasías y afectos. Por lo tanto en esa dialéctica que se establece entre lo que nos es dado y lo que realizamos sobre él, habrá representaciones colectivas pero a la vez individuales, en tanto cada individuo representará con una marca propia, la “realidad. Este trabajo se dedica a presentar, ilustrar y analizar la experiencia del cáncer desde los niños y adolescentes con enfermedad oncológica. La investigación indaga por las representaciones del cáncer y su origen, para lo cual se tuvo en cuenta la representación del cuerpo, las dinámicas familiares, el contexto social y la mirada de los otros. Se utilizaron como herramientas de investigación el “Test de la familia”, el “Test de la figura humana”, entrevistas semi-estructuradas y dibujos hechos por los niños. Entre los grupos se encontraron más elementos comunes que diferencias significativas en las estructuras de las representaciones.



Ilustración 1. “Niña con paloma”. Picasso (1901)

CONSIDERACIONES ÉTICAS

La presente investigación se realiza con sujetos humanos principalmente menores de edad. Por lo tanto se tiene en cuenta para Colombia los siguientes marcos legales:

Código de Infancia y Adolescencia de la ley 1098 de 2006

En el capítulo II *Derechos y libertades*, en su artículo 33 *Derecho a la intimidad* dice lo siguiente:

“Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la intimidad personal, mediante la protección contra toda injerencia arbitraria o ilegal en su vida privada, su familia, domicilio y correspondencia. Así mismo, serán protegidos contra toda conducta, acción o circunstancia que afecte su dignidad”¹.

El *Artículo 34 Derecho a la información* expone que:

“Sujeto a las restricciones necesarias para asegurar el respeto de sus derechos y el de los demás y para proteger la seguridad, la salud y la moral, los niños, las niñas y los adolescentes a buscar, recibir y difundir información e ideas a través de los distintos medios de comunicación de que dispongan”².

Dentro de la *ley 1090 de 2006*: Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. Se hallan las siguientes disposiciones que han de ser consideradas para el presente trabajo:

De la investigación científica, la propiedad intelectual y las publicaciones:

Capítulo 7

ARTÍCULO 49. Los profesionales de la psicología dedicados a la investigación son responsables de los temas de estudio, la metodología usada en la investigación y los materiales empleados en la misma, del análisis de sus conclusiones y resultados, así como de su divulgación y pautas para su correcta utilización.

¹*Ley 1098 de 2006*. Recuperado el 1 de abril de 2011, de www.secretariasenado.gov.co

²*Ibid*. Recuperado el 1 de abril de 2011, de www.secretariasenado.gov.co

ARTÍCULO 50. Los profesionales de la psicología al planear o llevar a cabo investigaciones científicas, deberán basarse en principios éticos de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes.

ARTÍCULO 51. Es preciso evitar en lo posible el recurso de la información incompleta o encubierta. Este sólo se usará cuando se cumplan estas tres condiciones:

- Que el problema por investigar sea importante;
- Que solo pueda investigarse utilizando dicho tipo de información;
- Que se garantice que al terminar la investigación se les va a brindar a los participantes la información correcta sobre las variables utilizadas y los objetivos de la investigación.

ARTÍCULO 52. En los casos de menores de edad y personas incapacitadas, el consentimiento respectivo deberá firmarlo el representante legal del participante

Investigación científica: capítulo 16.

16.1. El psicólogo al planear y llevar a cabo investigación científica con participantes humanos o no humanos, debe basarse en los principios éticos de respeto y dignidad, y resguardar el bienestar y los derechos de los participantes.

16.2. Las leyes y los códigos éticos deben respetarse. En último término el investigador es el juez definitivo de su propia conducta. La responsabilidad recae siempre sobre el investigador.

16.3. Es preciso ser honestos. Esto incluye describir los hallazgos científicos tal como se encontraron. Evitar el fraude, la descripción sesgada de los hallazgos y ocultar información científica que contradiga los resultados.

16.4. Hay que reconocer la fuente y el origen de las ideas. No se debe proclamar prioridad sobre una idea científica que no le pertenece al investigador. A los coautores, colaboradores y asistentes se les debe dar el debido reconocimiento.

16.5. El plagio y la copia de resultados científicos se deben evitar a toda costa

16.6. Al trabajar con participantes humanos, es necesario que ellos estén informados del propósito de la investigación. Se debe respetar su privacidad. Los participantes tienen derecho a ser protegidos de daño físico y psicológico y a ser tratados con respeto y dignidad

16.7. El participante humano puede elegir si participa o no en la investigación o si se retira en cualquier momento, sin recibir ninguna consecuencia negativa por negarse a participar o por retirarse de la investigación

16.8. El participante humano tiene derecho al anonimato cuando se reporten los resultados y a que se protejan los registros obtenidos.

16.9. El consentimiento informado deben firmarlo los participantes en la investigación. Se les debe informar la razón de la investigación, la razón de su elección para participar en ella y cuánto tiempo y esfuerzo requerirá su participación. Se les especificará claramente que su participación es completamente voluntaria, que pueden negarse a participar o retirarse de la investigación en cualquier momento sin recibir castigo alguno. Especificar si se va a filmar, grabar o si se les va a observar indirectamente (por ejemplo a través de una ventana con visión unidireccional).

16.11. Un Comité de Ética debe evaluar los proyectos de investigación científica que puedan implicar riesgo para los participantes.

Sobre el consentimiento informado:

El trabajo se realiza con menores enfermos de cáncer, y como sujetos es importante darle un valor central a su participación en el trabajo. Como se pudo observar, en Colombia para la participación de menores en investigaciones es necesaria la aceptación y firma de los padres, pero las leyes no aclaran ni direccionan el obrar frente al menor sobre su propia decisión. Además en los artículos no es clara la manera de evaluar las capacidades de autonomía del menor, los límites de los padres para tomar decisiones que afecten al niño y las formas de exigencia legal de los consentimientos³. Por eso en esta investigación se creó un consentimiento similar al de los adultos

El hecho de dar a los niños la posibilidad de firmar, en letras o un garabato el consentimiento informado, se basa en la idea que el niño/adolescente con cáncer es un sujeto que puede decidir si desea o no participar en la investigación.⁴

Si bien este consentimiento firmado por el niño no tiene implicaciones dentro del marco de la ley constitucional si lo tiene en el ámbito simbólico. Le da al niño un lugar, el más importante en la investigación: el de sujeto que decide y hace parte activa de la misma.

Al niño se le explica de qué se trata la investigación, los fines de la misma y la importancia de su participación. Así mismo se le explica el por qué se utilizan las entrevistas, los test, y los fines de estos. Se le informa además que su identidad y la de su familia queda salvaguardada y se le deja claro que si no desea hacer las entrevistas y o los test o desea dejar de participar en algún momento de la investigación lo puede hacer.

³ Para ver más sobre el tema consultar *Filosofía de la mente y bioética: Consentimiento informado en pediatría*. Aplicaciones en psiquiatría. Recuperado el 1 de abril de 2011, de www.psiquiatria.org.co

⁴ El subrayado es de la investigadora, y se realiza para marcar la importancia de considerar a los niños/adolescentes sujetos capaces de entender y decidir sobre su participación.

Se pensaría que los niños más pequeños entre 4-5 años no tienen claro conceptos como: identidad, salvaguardar e investigación. Sin embargo cuando se les explicó la razón de la investigación se les aclararon palabras y conceptos, y se tuvo especial cuidado de entablar un diálogo con ellos que le permitiese al investigador reconocer si el niño había entendido el fin de la aplicación de los instrumentos⁵.

⁵Para ver los consentimientos ver apéndices 5 y 6

OBJETIVOS.

Objetivo general

Estudiar las representaciones del cáncer en pacientes oncológicos infanto-juveniles de la ciudad de Medellín desde una perspectiva freudiana

Objetivos específicos:

- Conocer las representaciones del cáncer en menores⁶ con leucemias y otro tipo de cáncer
- Identificar que variables afectan las representaciones del cáncer en menores con leucemias y otro tipo de cáncer.
- Establecer si hay diferencias en las representaciones sobre la enfermedad y el origen del cáncer en menores con leucemias y otro tipo de cáncer.
- Identificar representaciones sobre el cáncer y su origen en el cuidador principal del menor oncológico y si se relacionan con las representaciones del menor oncológico.
- Identificar los efectos de la enfermedad en las dinámicas familiares

⁶ Se habla de menores ya que en Colombia un menor es aquel que no ha cumplido 18 años, edad en que se consideran adultos para la ley.

HIPÓTESIS.

Existen diferencias en las representaciones de la enfermedad entre niño/adolescentes con leucemias y niños/adolescentes con cáncer sólido

Existen elementos psíquicos del orden de lo inconsciente que intervienen en las representaciones de la enfermedad y el origen de la misma en menores oncológicos

En las representaciones de la enfermedad del niño o adolescente oncológico existen aspectos sociales que influyen en su desarrollo

Las representaciones del cuidador principal sobre el cáncer afectan las representaciones del niño o adolescente oncológico sobre la enfermedad

La aparición del cáncer en un niño o adolescente cambia de manera importante el funcionamiento familiar y las relaciones entre los miembros de la familia.

JUSTIFICACIÓN DEL INTERÉS POR EL PRESENTE ESTUDIO.

En la práctica clínica con niños y adolescentes oncológicos surgen día a día nuevas interrogantes que hacen que el psicólogo deba indagar tanto por formas de intervención que respondan al malestar y al sufrimiento, como por métodos que permitan indagar por la forma como los individuos han construido un discurso sobre su padecimiento

En Colombia hasta el año 2010 los proyectos de tesis universitarias dedicados a los niños oncológicos desde la psicología no superaban la decena. Hoy en el año 2015 existen más de 5 proyectos nuevos aprobados entre pregrado y postgrado y varios en camino de serlo, lo que demuestra que el interés en esta población ha ido creciendo.

En este caso particular es la práctica clínica la que trazó el camino de la realización de la investigación, ya que en la escucha de los niños y adolescentes oncológicos nacieron preguntas como: ¿cómo se imagina el niño el cáncer?, ¿Qué elementos se juegan en la forma de imaginar el cáncer en niños y adolescentes?, ¿Se asemejan o son diferentes las formas de imaginar el cáncer en los menores con leucemias y los menores con otro tipo de cáncer?. La forma como el cuidador habla sobre el cáncer posee elementos zoomorfos y en ocasiones los niños también hacen esas referencias: ¿acaso las representaciones son las mismas debido a la cercanía entre niño y cuidador?. En las familias que se atiende en consulta hay infinidad de referencias a dificultades para tratar al niño oncológico: ¿será que la forma como el niño se representa su enfermedad junto con la representación que tiene el cuidador principal afectan las dinámicas familiares?,

El trabajo de investigación se ha realizado dentro de la Fundación FUNICÁNCER de Medellín⁷-Colombia, y es parte de la continuidad de una labor realizado para optar al

⁷ Ver anexo7

Diploma de Estudios Avanzados (D.E.A) en la Universidad de Salamanca desde el año 2005. Los resultados de aquella investigación han permitido: Crear en el año 2010 el Área de psicología en dicha institución- Establecer los protocolos de ingreso y diagnóstico psicológico basado en representaciones- Implementar grupos de adolescentes oncológicos- Crear talleres de padres de niños oncológicos - y – Crear las “Jornadas Académicas” que se llevan a cabo cada año en febrero por el mes del cáncer infantil.

La FUNDACIÓN participa de la “Mesa gubernamental de Cáncer” que se realiza en Medellín cuyo su fin es el de estudiar políticas sanitarias sobre el cáncer, así mismo LA FUNDACIÓN representa a otras instituciones oncológicas en la O.I.C.I (Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil)

Una “dificultad” metodológica.

Desde hace años, el psicoanálisis y la psicología dinámica han sido desbordadas por los métodos estadísticos, cuya aplicación busca mayor seguridad en las tecnología y validez en los resultados. En las corrientes analíticas y dinámicas la validez de una investigación puede presentarse desde el estudio de un caso único, como por ejemplo los casos de Freud quien a partir del análisis de uno o pocos casos llegaba a construir teorías universales. Entonces ¿Cuál utilizar?

La realidad es un complejo de objetos y sujetos que transforman y se transforman permanentemente. Muchos de los fenómenos pueden ser percibidos y conocidos desde afuera, pero no todo es observable ni posible de interpretar. Hay realidades que solo pueden ser explicadas desde las vivencias personales, pero dichas vivencias también pueden dar explicaciones que trascienden la dimensión personal y producen conocimiento científico.

Para lograr lo anterior las investigaciones cualitativas y cuantitativas buscan poder interpretar las realidades, y producir explicaciones y conocimiento; la ruta de estudio varía

y si bien cada una se asienta en diferentes paradigmas no por eso o la una o la otra es la ruta hacia la “verdad”

Alguna vez Freud soñó con que el psicoanálisis permeara otras ciencias, entonces ¿Porque no que otras ciencias permeen al psicoanálisis y la corriente dinámica?

Las representaciones sobre el cáncer de este grupo de niños/adolescentes son la descripción de como ellos reconocen su realidad aprehendida desde sí mismos y de la interacción con las personas más cercanas y su entorno inmediato. Esta aprehensión de su realidad es relativa; por lo tanto, conocerla, requiere de un acercamiento a la subjetividad individual pero también requiere un método que permita mayor capacidad de explicación y de explicaciones cuyos resultados puedan ser aplicados a un grupo mayor de sujetos.

En este sentido el lector de este trabajo encontrará un entrecruzamiento entre la psicología dinámica y la estadística y ojalá que encuentre, como la investigadora, que dicho encuentro puede producir conocimiento.

CAPITULO 1: EL CÁNCER EN LA ACTUALIDAD

Estado actual del cáncer en Colombia y el mundo:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), para el año 2008 el cáncer causó unas 7,6 millones de muertes a nivel mundial. En Colombia se estima que para el año 2009, se presentaron 32.815 muertes por esta enfermedad, 16.702 mujeres y 16.113 hombres.

Colombia no cuenta con un sistema certero sobre la incidencia, mortalidad, y evolución del cáncer. En la actualidad se realiza un esfuerzo por organizar una estrategia metodológica que permita obtener datos más seguros y fiables sobre el comportamiento de la enfermedad. Los entes institucionales encargados de hacerlo son el Ministerio de la Protección Social, el Servicio de Vigilancia de Enfermedades Crónicas (SIVIGILIA), el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), el Instituto Nacional de Salud y el Instituto Nacional de Cancerología (INC). Para este fin se han creado el Registro Poblacional del Cáncer (RPC), en distintos departamentos; el Registro Nacional de Cáncer infantil (RCN), el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil (OICI) y las Unidades de Atención del Cáncer Infantil (UACAI).

Sin embargo, hoy en día las cifras siguen siendo solo aproximaciones, ya que hasta ahora se realiza la recolección, clasificación y organización de datos en todo el país. Empero el INC ha logrado publicar una serie de anuarios estadísticos hasta el año 2010. Así mismo se encuentran datos de investigaciones aisladas en los sitios de internet correspondientes al INC y diversas Instituciones dedicadas al trabajo con cáncer.

El INC (2012) estima que cada año hay 70.000 casos nuevos de cáncer en Colombia con una mortalidad de unos 34.000. Estas cifras exceptúan el cáncer de piel, el más frecuente, pero de baja mortalidad y difícil rastreo. Las principales localizaciones por incidencia en hombres son: cáncer de próstata (29,4%), estómago (17,9%), pulmón (12,2%), colorrectal (8,3%) y Linfoma no Hodgkin (5,9 %). Mientras que la mortalidad se

distribuye en: cáncer de estómago (18%), pulmón (15,1%), próstata (14,9%), colorrectal (6,6%), e hígado (5,2%).

En las mujeres colombianas las cinco primeras localizaciones por incidencia son: seno (29,1%), cuello uterino (20,7%), estómago (11,7%), colon-recto (10%) y tiroides (8%). Mientras que la mortalidad por localización es la siguiente: Cuello de útero (12,4%), seno (12,2%), estómago (11,9%), pulmón (9,5%) y colon-recto (7,4%) (Semana, 2012).

Gómez y Otero (2012), han descrito un leve pero importante aumento de cánceres gástricos en pacientes menores de 40 años, es decir en personas jóvenes. Entre sus hallazgos encontraron que el tipo de tumor más común era el cáncer gástrico difuso (CGD), con la gravedad que solo a un sujeto de su muestra se le había diagnosticado de manera temprana; lo cual indica que para este cáncer como para otros, en Colombia no se brinda un oportuno y diferencial diagnóstico que permita un tratamiento eficaz.

Según el INC (2012), aunque la tasa de mortalidad por cáncer de pulmón (CP) en Colombia es más bajo que en países como Argentina, Chile y Uruguay; en el país, en los años 1986-2006, tuvo un aumento importante la tendencia de mortalidad por este cáncer.

Según la Liga Colombiana contra el cáncer (2012), a nivel mundial el cáncer de cuello de útero es el segundo más frecuente en las mujeres colombianas y, a pesar que desde el año 2009 se nota un descenso, continúa siendo el más mortal. Los lugares donde más se presenta este tipo de cáncer son zonas geográficas limítrofes o alejadas de las grandes urbes; esta cifra se podría explicar por la falta de atención equitativa y oportuna de parte de las Entidades Prestadoras de Salud (EPS), como también al desconocimiento de algunas poblaciones sobre información y derechos.

El Atlas de Mortalidad de Cáncer en Colombia reportó para el 2010 que el cáncer de mama ocupaba el tercer lugar de mortalidad por cáncer para las colombianas; según la revista Semana en su edición de diciembre de 2012 (cuyas fuentes son resultados de

estudios del INC), había pasado a ser la segunda causa de muerte en mujeres afectadas por cáncer en Colombia; lo anterior indica que aún hay problemas en la estandarización de datos. El último estudio respecto a este cáncer lo realizó la Asociación Colombiana de Mastología (ACM) y contempla los años 2010-2011. Entre los resultados se estima que el cáncer de mama tiene una prevalencia de 33 por 100.000, y una mortalidad de 10 por 100.000; y, lo más preocupante, es que el 32% de las mujeres con este tipo de cáncer son menores de 50 años, mientras que a nivel mundial este porcentaje no supera el 25%. (Montoya, 2012).

Cáncer en niños.



Ilustración 2. “Quimioterapia”. Pablo (M-10)⁸

Según el OICI (2012), el cáncer en Estados Unidos es la primera causa de muerte por enfermedad en niños hasta los 15 años de edad. Sin embargo a pesar que en los últimos años se ha incrementado la incidencia de cáncer, la tasa de mortalidad en ese país ha bajado considerablemente, y en la actualidad la supervivencia en este país y otras potencias desarrolladas, alcanza hasta el 90%.

⁸ Dibujo realizado por Pablo: nombre ficticio, (M) masculino 10 años. El lector encontrará en las ilustraciones M para masculino, F femenino, y la edad en números. En los casos de los test se le añade el diagnóstico.

En Colombia según el OICI (2012), el cáncer es la segunda causa de muerte en niños desde los dos hasta los catorce años. Cada año se diagnostican unos 2.200 casos nuevos de cáncer en niños, y a diferencia de otros, solo alcanza la curación aproximadamente el 40%.

En relación a las explicaciones al bajo índice de supervivencia de cáncer infantil en Colombia, el I.NC, el Ministerio de la Protección Social y el Instituto Nacional de Salud; mostraron que entre los factores de riesgo están la deficiencia en la alimentación, la lejanía geográfica del lugar donde el niño habita hasta el lugar donde recibe el tratamiento, y la exposición de la madre gestante o el niño a ionizantes, radiaciones y pesticidas⁹. Pero la más grave de las causas es la tardanza en el diagnóstico y las trabas para la atención eficaz del tratamiento por parte de las (E.P.S), que no garantizan una buena adherencia al tratamiento

En Colombia para el año 2002, los menores de 17 años representaron el 7.2% de la población con cáncer (Botero, 2007). Para el 2009 según el SIVIGILIA, se reportó un importante aumento de leucemias respecto a años anteriores; ese año del 90% de casos confirmados en adultos y niños, el 40% fueron leucemias de tipo linfoide o mieloide en infantes (INC, 2012).

Según el último informe de la revista Semana (2012), el cáncer infantil en el mundo está representado por las leucemias infantiles con el 34%, seguidas por tumores del sistema nervioso central 23% y linfomas 12%. Por su parte en Colombia la incidencia de cáncer infantil se distribuye de la siguiente manera: Leucemias (27,8%), tumores óseos malignos (15,4%), linfomas (11,8%) y tumores del sistema nerviosos central (9,5%).

Legislación respecto al cáncer infantil en Colombia:

Colombia posee una de las tasas de mortalidad por cáncer infantil más altas de América Latina. Sin embargo solo hasta hace muy poco, comenzaron a implementarse leyes y programas de

⁹En la muestra estudiada muchas de las familias tienen contacto directo con el glifosato puesto que son familias que trabajan con cultivos de coca y en las fumigaciones el pesticida moja el agua que beben y algunos alimentos como las frutas y verduras.

prevención, protección y atención del niño oncológico. Estas leyes no fueron fáciles de aprobar por los entes gubernamentales e incluso muchas personas las desconocen. Así mismo, las E.P.S, no cumplen a cabalidad con sus deberes y hoy en día continúa siendo un problema el diagnóstico oportuno, la atención eficaz y los costos de los tratamientos que siguen siendo elevados.

Ante este panorama, los enfermos de cáncer o cualquier otra enfermedad, acuden a la figura jurídica de las *tutelas*. Las tutelas fueron creadas por la constitución de Colombia en 1991 y son mecanismos jurídicos que buscan la garantía a los derechos fundamentales de los ciudadanos.

Ley 1388 de 2010 “Ley por el derecho a la vida de los niños con cáncer”.

Esta ley fue aprobada en junio del año 2010 por el senado de Colombia, y solo hasta el mes de abril de 2011 se comenzó a implementar de manera jurídica pero no de manera eficaz. En un inicio la ley tuvo muchos obstáculos y durante el gobierno de Álvaro Uribe la ley intentó ser declarada inconstitucional por el gobierno nacional, argumentando problemas presupuestales que afectaban el equilibrio del sistema de salud y de seguridad social para otros colombianos que también debían ser protegidos por el estado; pero la misma corte constitucional lo declaró exequible y ordenó su aprobación.

Esta ley tiene como objetivo principal disminuir la tasa de mortalidad infantil por cáncer en el país. La ley cobija a niños oncológicos y otros menores que tienen enfermedades de la sangre como: Aplasias medulares, desórdenes hemorrágicos hereditarios, síndromes de falla medular, enfermedades hematológicas congénitas, desordenes histiocitarios e histiocitosis. Se busca que los niños reciban atención médica integral y los niños que deban salir de sus hogares puedan ser ubicados en hogares de paso con todos los costos cubiertos. (OICI, 2012). Así mismo la ley decretó la creación de registros o fuentes de recolección de datos poblacionales de cáncer.

Un aspecto de suma importancia es esta ley busca frenar la tardanza en los diagnósticos de los niños, que en parte se debe a los obstáculos administrativos. En el artículo 2 “Beneficiarios” expone que:

Cuando el médico tratante, independientemente de su especialidad, presuma la existencia de cáncer o de las patologías mencionadas en el numeral 2 del presente artículo, deberá remitir al paciente, a la unidad de cáncer correspondiente a la zona, sin perjuicio de ordenar todos los exámenes de apoyo diagnóstico y procedimientos especializados que se consideren indispensables hasta que el diagnóstico sea descartado. (Ley 1388, 2010).

Así mismo, la Ley expone que la salud no es un asunto únicamente orgánico, sino que contempla otras dimensiones; así lo expresa en el capítulo IV “Apoyo integral al menor con cáncer”, donde estipula:

A partir de la vigencia de la presente ley, los beneficiarios de la misma, tendrán derecho, cuando así lo exija el tratamiento o los exámenes de diagnóstico, a contar con los servicios de un Hogar de Paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar, de acuerdo con sus necesidades, certificadas por el Trabajador Social o responsable del Centro de Atención a cargo del menor (Ley 1388, 2010).

Por otra parte la “Ley 1438 de 2011: por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones”, busca mejorar diversos aspectos del sistema de salud; y respecto a los niños, se establece en el artículo 18 que la atención médica, los medicamentos, y los tratamientos serán gratuitos para los niños de bajos recursos que sufran enfermedades catastróficas (entre ellas el cáncer), discapacidades físicas, sensoriales y cognitivas. Lo cual sin embargo no se cumple en todos los casos.

En la actualidad existe el “Plan nacional para el control del cáncer en Colombia 2010-2019”. Este plan es un esfuerzo del Instituto Nacional de Cancerología (INC) y el Ministerio de la Protección Social que busca garantizar una adecuada gestión de los servicios médicos, reducción de mortalidad, reducciones de factores de riesgo y mejora de la calidad de vida del paciente oncológico. Así mismo, intenta posicionar en la agenda pública el cáncer como un problema de salud pública para que se movilicen el estado, los entes públicos y privados, para el control del cáncer en Colombia (INC, 2012).

CAPÍTULO 2: ESTUDIOS SOBRE EL CÁNCER

Psicosomática- Psicooncología- Psicología-Representaciones Sociales.

“Hasta un monstruo antiguo necesita un nombre. Bautizar una enfermedad es describir cierto estado de sufrimiento: un acto literario antes que un acto médico”
(Siddhartha Mukherje)

Los siguientes estudios son solo una parte del universo de trabajos relacionados con el cáncer, se seleccionaron los que se consideraban más cercanos al interés de la investigación: Niños- Cáncer-Representaciones

El soma- lo psíquico- la enfermedad-el cáncer.

La relación entre el soma, lo psíquico y la enfermedad, es de vieja data. Hace unos años nació la psicooncología como una ciencia que se ocupa de los pacientes oncológicos; Cruzado (2003), anota que más que una especialidad, es un campo interdisciplinario donde interactúan diferentes ciencias en el reconocimiento y atención de las necesidades psicológicas, emocionales, conductuales y cognitivas del paciente. Giraldez y Llorca (2001), anotan que la psicooncología, se ocupa de los factores psíquicos implicados en el desarrollo del cáncer (psicoinducción) y de las consecuencias de la enfermedad en el paciente, en su familia y en quienes lo cuidan y rodean (psicoconsecuencias). Por su parte Wainer (2003), dice al respecto:

“El estudio del cáncer no es meramente un desenlace biológico de la patología médica, sino que *es también una estructura psíquica y social*. Por eso hablamos de psicooncología, estudio que nos permite comprender este suceso, en la biografía de un sujeto” (p. 93).

Se han realizado varios trabajos relacionados con la aparición del cáncer y eventos emocionales traumáticos por ejemplo la aparición de cáncer y las emociones (Arbizu, 2000; Brainsky, 1980; Correa, 1980; Robledo, Caicedo & De Antonio, 2005). Así mismo se han estudiado los cambios inmunológicos ante factores estresantes o depresores psíquicos, que pueden llevar al organismo a deprimirse; afectando los linfocitos y permitiendo el desarrollo de la enfermedad (p. ej., lo Fors, Quesada & Peña, 1999; Sirera, Sánchez, & Camps, 2006)

la medicina psicosomática, antepasado de la psicooncología abrió el camino a la comprensión de la relación entre lo psíquico y lo somático. Chauvelot (2001), señala que Galeno insistía ya en su tiempo, entre la interacción entre el organismo y el psiquismo. Hoy el trabajo con pacientes con cáncer y otras enfermedades orgánicas tiende a estrechar la brecha entre el dualismo cartesiano, este hecho; tal como lo anota Schavelzon (1965), expresa cambios en los modelos de pensamiento y esquemas de las distintas ciencias, que más que rechazarse se integran.

Wainer (2003) anota que Hipócrates y Galeno, señalaron que las mujeres melancólicas eran mucho más propensas a desarrollar cáncer que otras mujeres. Dicha idea se conservaba aún en el siglo XVI, donde Thomas Paynell; referenciado por Sontag (2003), describía el cáncer como un tumor melancólico que además comía las partes del cuerpo.

Por el lado del psicoanálisis se plantean cuestiones como entender si se trata de un fenómeno psicosomático, un síndrome o una estructura psicosomática; variadas son las respuestas como autores existentes: en Freud podemos hallar referencias tanto al fenómeno como a la posible estructura, mientras en Lacan la referencia es hacia el fenómeno; como sea se trata de un problema relacionado con el goce o la economía pulsional en relación al cuerpo y a los objetos; en este punto Calatroni (1990), anota que al psicosomático carece de una libidinización de objetos externos, y Gurman (2000) llama “enfermedad psicosomática” a la respuesta del organismo a un asunto simbólico que no es procesado por el inconsciente.

Freud con el concepto de *pulsión* había roto para el psicoanálisis con la dualidad psique-soma, y Marty (1992), influenciado por esta postura expone que psicósomático es lo humano, en el sentido que psicósomático no es más que la unión del espíritu y el soma. Respecto a la causalidad de lo que este autor llama *desorden psicósomático*, las causas tienen que ver con la relación entre la no elaboración mental de afectos, traumas y emociones, y el sistema de representaciones que también se desorganiza.

Estudios desde el psicoanálisis sobre el cáncer.

Entre los aportes del psicoanálisis Schavelzon (1965), destaca el trabajo realizado por Elida Evans (1926), quien en su libro “Estudio psicológico del cáncer”, subraya que en su investigación clínica, la gran mayoría de sus pacientes enfermos de cáncer tenían como elemento común conflictos sobre pérdidas emocionales anteriores a la enfermedad. En esta Kollbrunner (2002), plantea en su trabajo sobre la biografía de Freud, una serie de procesos afectivos y experiencias familiares que llevaron en Freud al desarrollo de su cáncer de mandíbula

Desde la psicología dinámica Chiozza (2010), argumenta que existe una serie de condiciones que llama *psicodinámicas* que posibilitan el surgimiento de la enfermedad cancerosa. Wainer (2003), concibe que en el cáncer existe una *fijación* y una *regresión* al vínculo prenatal, a la simbiosis entre la madre y el hijo y al *Complejo de Edipo*, y que por lo tanto se da una desorganización del *Yo*. Por su parte Arrausi (2005), plantea que según su experiencia con enfermos cancerosos se ha encontrado con que esta enfermedad orgánica está relacionada con duelos no elaborados.

Para Braceras (2003), se debe ir más allá de ubicar un duelo no resuelto o una pérdida en relación con la enfermedad y hace una invitación hacia la apertura de un trabajo del psiquismo de cada sujeto donde se explore otros posibles inductores del cáncer. Ocampo (2002), propone que las reconstrucciones históricas de un paciente sobre hechos

de su vida, permiten construir y conocer el significado que éste da a su enfermedad, así tanto el pasado y el presente son ejes al momento de enfrentar, vivir y significar el padecer. Ruiz (2000), plantea que cada sujeto significa el cáncer de una manera particular y ese significado determina en gran medida la forma como enfrentará la enfermedad.

Estudios desde la psicología sobre el cáncer infantil

Uno de los mayores retos en el campo de la psicología con niños oncológicos ha sido buscar mejorar la calidad de vida (C.V), (p.ej., Cádiz, Urzúa, Campbell, 2011; Fernández, B; Jorge, V; Llorens, A; Arcos, L; García, R; Zabalsa, A, 2009; Chacón, M; Piré, T; Llantá M; Grau, J, 2000;). Así mismo, el dolor y los síntomas causados por la enfermedad y los tratamientos sigue siendo un objetivo de muchos trabajos de investigación del cáncer infantil (p.ej. Orgiles, Méndez y Espada, 2009; O.M.S., 1999; Bragado y Fernández, 1996). De estos estudios se desprende que para el manejo del dolor, es necesario reconocer la respuesta subjetiva a la percepción del dolor, la cual está afectada por factores como la etapa de desarrollo del niño, la cultura, el temor, las creencias, las relaciones familiares y las representaciones sociales. Se han utilizado métodos como escalas de valoración del dolor y diversas psicoterapias como la Cognitive Behavioral Package (CBTP), el uso de hipnosis, visualización y distractores como juegos, libros y música.

En esta misma línea muchos estudios (INC, (2001); OMS, (1990); Yeh, Lin, Tsai, Lai, y Ku, (1999), se han ocupado de posicionar a los cuidados paliativos como parte fundamental en la C.V y el alivio del dolor. Dentro de la C.V de niños oncológicos, han sido descritos factores como la ansiedad (p. ej., Méndez, *et al*; 2004; Bragado *et al* 2006), que ha sido relacionada con los procedimientos médicos, los tratamientos, las hospitalizaciones y la separación del niño de su familia. Por su parte ante la depresión (p. ej., Gonzalez, 2006; Cabrera, Rivera, Vera y Alvarado, 2005), recomiendan un buen diagnóstico y abordarla con diferentes alternativas. Los tipos de afrontamiento son otro punto de interés (p. ej., Méndez, Ortigosa y Riquelme, 2009), los investigadores señalan

que el poder identificar los tipos de afrontamiento, permite conocer de qué manera el niño se enfrenta a la enfermedad; con qué mecanismos psíquicos cuenta y crear estrategias de intervención.

Desde la neuropsicología Verdú, Luengo, Castillo, Nieto, Rodríguez, y Sánchez (2004), destacan la rehabilitación de las funciones cognitivas en niños oncológicos, puesto que estos pequeños son proclives a presentar múltiples tipos de deterioro cognitivo en la memoria, la atención y la velocidad en el procesamiento de la información.

Por otra parte Suárez (2005), investigó sobre la manera como los niños con cáncer experimentan su padecer. Lo hizo a partir del análisis del discurso bajo una perspectiva del psicoanálisis. Encontró que la enfermedad era vivida por medio de las representaciones que los niños hacían a partir de su mundo psíquico, Para dicha investigación, se utilizó la prueba proyectiva CAT (Test de apercepción temática para niños).

Uno de los tratamientos más novedosos que existen hoy en día es la *risoterapia*. Las investigaciones (p.ej., Adams,; Alcocer y Ballesteros, 2005; Franzini, 2001; citados por Cárdenas y Ramírez, 2009), han demostrado que la risa tiene efectos psíquicos, sociales y físicos beneficiosos donde se activan regiones cerebrales de satisfacción y que incluso fortalece el sistema inmunológico. Para medir los alcances del beneficio de la terapia, se han utilizado la Escala Visual Análoga y PedsQL (Calidad de vida) niños y PedsQL padres.

Estudios sobre las representaciones del cáncer.

Ilustración 3. “Así me imagino la enfermedad” Edgar (M-12)¹⁰

Torres (2002) citando a Conrad (1987), recuerda que para comprender la enfermedad es necesario explorar su significado en relación al mundo social del enfermo, las ideas, teorías, creencias de los otros y creencias de sí mismo. Para Bishop (1991), citado por Van Der Hofstadt y Rodríguez (1997), los resultados del estudio de la representación de la enfermedad se pueden aplicar en distintas áreas como “el autodiagnóstico y búsqueda de ayuda sanitaria, la observancia de las recomendaciones médicas y los tratamientos, y las reacciones de la población ante las víctimas de la enfermedad” (p. 237). Die Trill (2003), señala que se debe integrar el conocimiento de variables culturales que influyen en las respuestas y significados que da un individuo con su experiencia de vivir una enfermedad como el cáncer.

Vaggione (2009), señala que el cáncer a pesar de que se trata de una enfermedad antigua, desde el campo de la historia médica se concibe como una enfermedad que varía en función de los sistemas explicativos, los procedimientos técnico-médicos y los parámetros interpretativos.

¹⁰ Edgar expresa que “*Es una florcita que se va comiendo a otras florecitas y dañando otras florecitas que están al lado*”

Entre los estudios respecto a las representaciones sobre el cáncer, el que quizá mayor trascendencia ha tenido a nivel mundial es el texto de Susan Sontag titulado “La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas” (2003). Lo que muestra la escritora es que cada enfermedad se inscribe en el ámbito del imaginario social, el cual se encuentra ligado al conocimiento popular y científico. Con el trabajo de Sontag como antecedente, en los últimos años se han desarrollado nuevas investigaciones que reconocen la necesidad de continuar avanzando en el asunto, sin embargo no se debe pasar por alto que el cáncer poseía desde la época clásica una representación en el imaginario de los médicos, tal como lo indica Mukherjee (2012):

El cáncer en la literatura médica data de la época de Hipócrates, alrededor de 400 A.C *Karkinos* , “cangrejo” en griego. El tumor, con el racimo de vasos sanguíneos recordaba a Hipócrates un cangrejo enterrado en la arena con patas extendidas en círculo. La imagen era singular, pocos cánceres tienen una semejanza con los cangrejos, pero también vívida (p. 75).

Para la investigación sobre las representaciones de la enfermedad existen diversas baterías cognitivas como la “Implicit Model of Illness Questionnaire” (IMIQ) y el “Cuestionario de Creencias Sobre la Enfermedad” (C.C.S.E). Otras pruebas toman postulados del psicoanálisis como la E- RIE (Entrevista sobre Representaciones Infantiles acerca de la Enfermedad), y se pueden mencionar las pruebas proyectivas que si bien no fueron creadas específicamente para investigar sobre las enfermedades, son idóneas para reconocer las representaciones que un sujeto tiene sobre cualquier experiencia vital.

Desde la antropología, Madrid & Vélez (1991), llevaron a cabo una investigación en Medellín sobre la manera como las representaciones de individuos enfermos de cáncer influían en la elección de terapias. Encontraron que el aspecto cultural afectaba de manera directa dicha elección, la cual se encontraba delimitada en el sistema médico- mágico, religioso y curanderismo; el sistema homeópata, y el sistema bio-médico o sistema médico-institucional.

Por parte de la psicología, Llinares, Benedito & Piqueras (2010), se interesaron en conocer la representación del cáncer y los enfermos oncológicos en España y concluyeron que efectivamente existe una representación social del cáncer compuesta por contenidos psicológicos y socioculturales. Señalan que sus resultados si son usados por quienes trabajan en el área de la salud, les permitiría reconocer e involucrar las creencias sociales que afectan al paciente con las creencias individuales del mismo, lo cual sería útil para crear modos de comunicación más eficientes entre el personal sanitario y el paciente.

Una preocupación entre investigadores de distintos países tiene que ver con la forma como las representaciones sociales y subjetivas afectan las prácticas de salud relacionadas con la prevención (p.eg., Dias Da Silva, Vilela, De Santana, Leal, Farias & Da Luz, 2010; Giraldo, 2009; Medina, 2007; Lagoueyte, 2002). Los estudios presentan resultados que no siempre coinciden entre sí. Por ejemplo Da Silva *et al*, encontraron grupos que ante el miedo a la enfermedad acudían a la realización de los exámenes diagnósticos; mientras que Lagoueyte halló que el miedo al cáncer y las representaciones sobre éste, llevaban a las mujeres a evadir los exámenes diagnósticos. Sin embargo comparten el hallazgo que para casi todos los sujetos estudiados existen representaciones compartidas del cáncer, como por ejemplo imaginarlo como un animal o una herida.

Estudios sobre las representaciones del cáncer en los niños

En México López (2010), indagó por las representaciones de niños con cáncer y sus cuidadores primarios bajo la perspectiva de la teoría de las representaciones sociales (T.R.S). Entre los hallazgos se encuentra que a pesar de una buena evolución médica, en los cuidadores se mantiene una incertidumbre constante. Por otro lado la representación puede variar según el avance de la enfermedad. Entre los procesos de anclaje y objetivación de representaciones respecto al cáncer, se identificó que la representación sobre el origen del cáncer está fuertemente anclada en el aspecto religioso. Este aspecto tiene que ver con el afrontamiento colectivo no solo del cáncer sino de muchas enfermedades, y por otro lado,

es una fuerte influencia de las representaciones de los cuidadores primarios sobre la representación de la enfermedad en los niños.

En Perú, Ruda (2009), realizó una investigación sobre las representaciones de la enfermedad en niños que no sufrían cáncer en edades comprendidas entre los 6 y 12 años y con distintos niveles educativos y económicos. Para lograr la identificación de las representaciones, se utilizó la entrevista E- RIE. La autora encontró que la forma de representar la enfermedad se diferencia según la edad, escolaridad y nivel socio-económico. Por ejemplo los más pequeños no utilizaban el concepto de gravedad, los de edad media tenían incorporados conceptos como cronicidad, y los más grandes ya referían a conceptos de gravedad y muerte. En relación al origen de la enfermedad, la gran mayoría de la muestra se refirió a mala alimentación, seguida por deficiencia en la higiene. Así mismo, aquellos que se referían a causas ambientales por lo general lo hacían definiendo enfermedades cotidianas, y aquellos que referían contagio, lo identificaban con el cáncer. Un hallazgo importante es que todos los niños de clase media y media-alta reconocieron la enfermedad del cáncer, mientras que menos de la mitad de los niños de estratos bajo y medio bajo no lo identificaron.

En relación a las diferencias en la comprensión de la enfermedad mediadas por el estrato económico, pero esta vez en población adulta: Llinares *et al.*(2010), identificaron que aquellos sujetos que no poseían estudios, o que solamente habían logrado llegar al bachillerato, se representaban con mayor frecuencia el cáncer como una enfermedad mortal que cambia la vida por completo, a diferencia de aquellos sujetos cuyos estudios eran superiores, para quienes el cáncer podía ser tratable y la vida podía normalizarse.

En Colombia, Lafaurie, Caviedes, Cortez, Guzmán, Hernández y Rubio (2007), realizaron desde las áreas de enfermería y psicología una investigación acerca del significado que otorgaban los niños a la vivencia del cáncer, a partir de su historia de vida. Realizaron talleres que buscaban indagar en la historia de vida de los niños, la percepción y el significado que daban a la experiencia de la enfermedad a partir de sus relatos y hallaron

que en su muestra los niños tenían una capacidad de *resiliencia* relacionada con aspectos familiares y espirituales. Entre las conclusiones descritas por las autoras está la necesidad de profundizar en el sistema de creencias de los niños enfermos para poder llevar una mejor intervención no solo a nivel médico, sino también psicosocial.

No se podría culminar este apartado sin hacer referencia a Mónica Domínguez Ferri quien murió en el año 2006¹¹ de un Sarcoma de Ewing mientras terminaba su trabajo de tesis Doctoral relacionado con la comprensión del cáncer en los niños. Una de las investigaciones desarrollada por la autora indagaba por la representación del cáncer en niños sanos, y entre los resultados la autora encontró que existe una cantidad importante de creencias falsas en relación al cáncer. En un siguiente estudio indagó sobre la representación de la enfermedad tanto en niños sanos como enfermos de cáncer. La investigación abordó temas acerca de las causas y pronóstico de la enfermedad y las experiencias emocionales que se juegan en la hospitalización y el ambiente social cuando se comienza a estabilizar de nuevo la vida.

Entre los hallazgos está que respecto a las creencias sobre las causas de la enfermedad, el “contagio” tuvo de nuevo un papel importante en ambos grupos. Acerca de la idea de responsabilidad en el desarrollo de la enfermedad, en los niños enfermos hay una diferencia importante: los mayores tenían más creencias que los pequeños sobre posibles acciones que llevaron a la enfermedad; sin embargo esta idea en los niños mayores no significaba la realización de acciones deliberadas, y lo más pequeños hacían referencia a acciones imprudentes. Respecto a la gravedad de la enfermedad llama la atención la diferencia entre ambos grupos. Mientras que casi todos los niños enfermos de todas las edades consideraban el cáncer como una enfermedad poco grave y con posibilidades de curación, un importante número de niños sanos creía que se trataba de una enfermedad grave, y a veces mortal. La autora señala que igual que en el estudio anterior, tanto los niños mayores enfermos como los niños sanos, mostraron una alta comprensión del cáncer;

¹¹El texto que se cita en la presente investigación es el libro “El cáncer desde la mirada del niño” editado y publicado en 2009 gracias a su asesora de tesis.

y plantea como hipótesis que la vivencia de la enfermedad no es determinante en su comprensión. Sin embargo la edad y el desarrollo cognitivo si juegan un papel mucho más preponderante, aunque no garantiza la total comprensión; incluso algunos preadolescentes tenían creencias falsas respecto a la enfermedad.

Estudios sobre la familia del paciente con cáncer.

Diversos trabajos (Baider, 2003; Fernández, 2004; Rubio, 2002), concuerdan en que la enfermedad afecta la identidad de la familia, su funcionamiento grupal, los roles que cada individuo tiene en ella y a cada uno de sus integrantes de manera específica; el modo como cada familia enfrenta el cáncer está determinado por las costumbres, el contexto social, las creencias e ideas sobre la enfermedad, el apoyo social y las dinámicas familiares.

Leguizamón, Muñoz, Torres y Vásquez (2005), encontraron que si bien muchos padres logran adaptarse de alguna forma a la vivencia del cáncer, muchos otros pueden llegar a presentar perturbaciones emocionales. Lo anterior lo corroboran Funes y Abian (2003), quienes hallaron que la ansiedad que presentaba el familiar o cuidador principal era mucho mayor y más significativa que la del paciente mismo durante el ingreso y estadía hospitalaria.

Woodgate (2006), Encontró que para los padres de niños oncológicos la vida se transforma y viven en constante expectativa. En esta dirección Lafaurie (2009), hallaron que las madres sujetos de su investigación, sentían que a partir de la enfermedad del hijo, habían dejado de lado su vida personal casi por completo; y que además una importante fuente de conflicto familiar, se debía a que la atención de ellas había recaído casi por completo en el niño enfermo, dejando de lado a los demás miembros.

Respecto a las reacciones psicológicas de los familiares del paciente De la Huerta, Corona, & Mendéz (2006), encontraron que el estilo de afrontamiento más utilizado en su muestra fue el *cognitivo-activo* y las estrategias más usadas eran la búsqueda de información y resolución de problemas. Para Yeh, Lee, Chen, & Li (2000), el

afrontamiento es cambiante, es decir las estrategias se adaptan al proceso mismo y evolución de la enfermedad.

Una preocupación central de los padres recae en la manera como se le debe explicar al niño su estado. Muchos padres temen dar la noticia al niño sobre su situación médica y optan por callar o esconder aspectos relevantes, esto se ha denominado en el ámbito de la salud “Conspiración del silencio. Al respecto Méndez (2005), señala que este silencio hace que el niño no pueda expresar sus miedos y dudas frente a la enfermedad, lo cual puede llegar a producir sentimientos de soledad en él.

El duelo es un tema de gran importancia, incluso manuales sobre atención al niño con cáncer como el de la OMS (2011), dedican un apartado al asunto. Desde el momento mismo del diagnóstico se relaciona el cáncer con la muerte. Zapata (2006) anota que:

Se hace explícito y evidente, no sólo la manera particular de cómo cada grupo humano se habla, expresa sus afectos, dudas y perplejidades, sino, cómo silencia y acalla lo difícil de nombrar referente a sus realidades propias y a la enfermedad. En ocasiones, se utilizan palabras que sirven más para ocultar que para decir. Se matiza la información y se solapan datos hacia algunos de los miembros familiares (p. 7).

Para Leguizamón *et al.* (2005), el duelo después de una enfermedad larga es diferente al duelo por un evento inesperado y en el primer caso, se da la posibilidad de ir elaborando un duelo anticipado. Por su parte Kubler Ross (2006), clasifica una serie de fases o estadios por los que atraviesa el doliente: *negación-rabia-pacto-depresión-aceptación* y que pueden ser sentidos también por la familia.

Sobre las diferentes reacciones de padres y madres ante el cáncer de un hijo, Castillo Y Chesla, (2003), encontraron que tanto los padres como las madres relacionaban el diagnóstico del cáncer con la muerte y que esa idea se fue transformando con el tiempo. Este aspecto también es descrito por Carrión (2004), quien señala que en un inicio las madres (en la muestra no hubo padres), mostraban sentimientos de tristeza e impotencia anudados con un rechazo hacia la enfermedad; pero poco a poco iban cambiando a medida que se avanzaba en el tratamiento. Ésta investigadora encontró que este rechazo inicial también se anudaba con una negativa por parte de los padres de pronunciar la palabra “leucemia” y “cáncer”, lo cual continuaba durante todo el tiempo. Sin embargo, Carrión a diferencia de Castillo y Chelsa (2003), apunta que la palabra cáncer en su muestra no estaba asociada directamente con la muerte; pero sí, al sufrimiento y al dolor.

Castillo y Chelsa (2003), hallaron que a su manera ambos expresaban sentir culpa por la enfermedad del hijo y que éste iba siendo transformado a partir del conocimiento de la enfermedad. Este sentimiento de culpa también ha sido descrito por Cuéllar, Bojacá, & Morris (1983), quienes relacionaron las creencias espirituales con el sentimiento de culpa; en tanto la enfermedad para muchos padres eran vivida como algo sobrenatural, y el sentimiento de culpa se experimentaba como un castigo divino. Tanto Carrión (2004), como Castillo y Chelsa (2003), hallaron que los padres (las madres en el estudio de Carrión), preferían no hablar de lo que sucedía y o les costaba expresar sus emociones. Así, como hipótesis, se podría argumentar que ambos contextos con diferencias culturales comparten elementos comunes en la forma de afrontamiento social de los géneros frente a aspectos afectivos.

Por su parte Ruda (2001), encontró que una gran mayoría de padres utilizaba los mecanismos defensivos de *idealización* frente a los avances médicos y *negación* de la probabilidad de la muerte, manteniendo así una esperanza por la cura y logrando mantener menguada la angustia; mecanismos psíquicos, que con el avance de la enfermedad iban entrando en contradicción y podían volverse dinámicos. Las representaciones de la enfermedad son descritas por los padres en términos de objetos, daños y microorganismos:

“bolitas”, “herida”, “bacteria” (p. 178-179) y representaciones de la malignidad como daño y debilitamiento corporal que Ruda relaciona con un debilitamiento de las *estructuras yoicas*. Sobre las causas del cáncer se encuentra la representación de la enfermedad del hijo como castigo divino: “Se apela a un Dios todopoderoso y castigador y, con ello, se deja constancia de la proyección en el afuera de una instancia crítica muy severa a nivel intrapsíquico” (Ruda, 2001,188) y ante esta representación se buscan curas tipo mágicas y religiosas.

Sobre los tratamientos De Castro, Donado, & Kruizenga (2005), proponen que ante la experiencia de un padre de enfrentar la enfermedad de cáncer en un hijo es importante ayudarlo a *re-significar* el acontecimiento. Para Baider (2003), es importante evaluar, diseñar y adaptar de manera constante la terapéutica a cada familia y sus necesidades. Bragado (2009), hace énfasis en la necesidad del buen uso del lenguaje y la comunicación; tanto con los menores oncológicos, como en sus familiares.

Los hermanos del niño enfermo de cáncer también han sido objeto de investigación (véase, por ejemplo, Die Trill, 2003; Cuéllar *et al.*, 1983; Murray [2000, citado por Martelo,2006] ; Leguizamón *et al.*, 2006). En general estas investigaciones señalan que los hermanos se ven afectados psicológicamente y pueden llegar a presentar depresión y ansiedad; así mismo que existen fantasías sobre el cáncer y miedo a padecerlo. La American Cancer Society (2011), señala que para ayudar a los hermanos del niño oncológico, se pueden llevar a cabo una serie de estrategias que minimicen el impacto emocional.

CAPÍTULO 3: UNA POSIBLE LECTURA DESDE EL PSICOANÁLISIS:

El problema de la *representación* en el psicoanálisis freudiano- Familia y psicoanálisis

“Conozca todas las teorías. Domine todas las técnicas, pero al tocar el alma humana sea apenas otra
alma humana”

(Carl Gustav Jung, S.f.)

El problema de la *representación*.

Se podría sostener que desde el momento mismo que el hombre comienza a interrogarse y responderse sobre el mundo y su sí mismo, la representación hace su presencia; con lo cual, ésta se asocia de manera directa a la palabra, al conocimiento, al saber y a la posibilidad de instalar una relación entre el mundo externo y el mundo interno del sujeto cognoscente.

La *representación* forma parte de todo un problema filosófico antiguo, pero también de las ciencias humanas, las ciencias médicas y las matemáticas; es decir, se constituye como un problema humano y una preocupación acerca del conocimiento, el individuo, la cultura, los objetos y la “realidad”. La representación está en el corazón mismo del conocimiento humano, es la actividad central que determina la emergencia de conceptos tan vitales y caros para los hombres como: “verdad”, “sentido”, “esencia”, “substancia” entre otros.

La *representación* se puede rastrear en diferentes disciplinas, e incluso a veces no se hace claro el límite con otros conceptos como *imaginario*, *término*, *idea*, *imágenes* y *percepción*

Araya (2002), anota que para Moscovici en la relación que se da entre el sujeto y el objeto, siempre están presentes unos otros que influyen en la manera como se da el conocimiento de la “realidad”, de manera que no se trata de una relación dual sino trídica. Pero además, las personas en la teoría de Moscovici no son simples receptoras de lo externo, sino que son productoras de sentido.

En este sentido López (2010), señala que “si Durkheim ordena las representaciones en la dicotomía: colectivo-individual, para Moscovici esto es innecesario puesto que “se trata de una construcción circular” por lo que es difícil fijar e identificar los límites entre lo social y lo singular”. (p20). Jodelet (1985), citada por Chocarro, (2010), propone que toda representación es de alguien o de algo, pero no como si fuese un duplicado, sino que es una manera de relación con el mundo; es decir, en toda representación se juega el componente subjetivo.

Lo anterior tiene que ver con una dificultad central de la epistemología y la manera como se da el conocimiento del objeto y se elaboran las preguntas por la “realidad”. Para Zemelman (2001), no basta con explicar los fenómenos solamente a partir de la teoría, sino que se trata de entender su lógica a partir de las construcciones que los sujetos hacen de distintas experiencias, solo allí la teoría y la praxis se integran, se contradicen y logran producir un saber.

Si bien Zemelman plantea sus postulados desde la problemática de las ciencias sociales, Gutiérrez (1998), introduce la problemática en las ciencias médicas y enuncia que el conocimiento de la “realidad” estuvo en una época enmarcado en el método positivista, pero hoy en día esto ha sido revalorado y se buscan otras maneras de acercarse a los fenómenos sin necesidad de renunciar al espíritu científico. Por ejemplo el psicoanálisis ha sido criticado por una carencia de “cientificidad”; empero, su praxis y cuerpo teórico están

inmersos en una lógica del discurso, con un rigor que lleva a la formalización de los resultados a partir del discurso, que si bien no se da en término positivistas si lo hace en términos de generación de conocimiento.

Incluso enfermar tiene que ver con hechos lingüísticos. Restrepo y Espinel (1995) dicen que:

Todo fenómeno tiene que ser simbolizado para que tenga sentido o pueda ser comprendido. Se produce en todo momento un proceso de conversión de lo observable en signos lingüísticos, introduciendo al fenómeno las reglas propias de la cultura y estructura social (p. 100).

Los autores proponen que la enfermedad está en el proceso donde se juegan leyes semióticas y metafóricas, y si bien la enfermedad es un hecho orgánico “se presenta también como un nudo de significación” (Restrepo & Espinel, 1995, p.101). Por lo tanto la enfermedad tiene que ver con los discursos que ordenan la sociedad.

Los discursos dominantes de las distintas épocas y culturas son los que a la vez permiten que surjan, se nombren y se reconozcan las enfermedades. Vigatello (2010), muestra que la obesidad en los siglos centrales de la Edad Media estaba unida al imaginario de lo saludable, de la abundancia y la representación de la riqueza. Sobre la historia Chauvelot (2001), indica que su aparición data de la antigüedad egipcia y su nombre hacía referencia al útero, por lo tanto era un asunto puramente femenino, idea que se conservó hasta finales del siglo XIX. Esta representación de la histeria es descrita en un documento descubierto en el Egipto antiguo, donde se describe al útero como un órgano itinerante que según la autora era:

Considerado como un animal que vive en el cuerpo de la mujer, reivindicador y fisgón. Hambriento- diríamos: deficitario-, que se desplaza como una especie de ansiedad motriz, empujando a los demás órganos a su paso: aplasta los pulmones y con ellos desencadena ahogos, sudores: golpea

el corazón y desencadena palpitaciones; se sube a la garganta y forma como una bola (p. 10-11).

La histeria pasó por el mundo occidental de la mano de la medicina y la religión; y con la investigación de Freud, se reconoce hoy que la histeria no es únicamente femenina.

La *representación* y la “*realidad*” en Psicoanálisis- *Representación*- *Realidad fáctica*- *Realidad psíquica*- *Fantasías*.

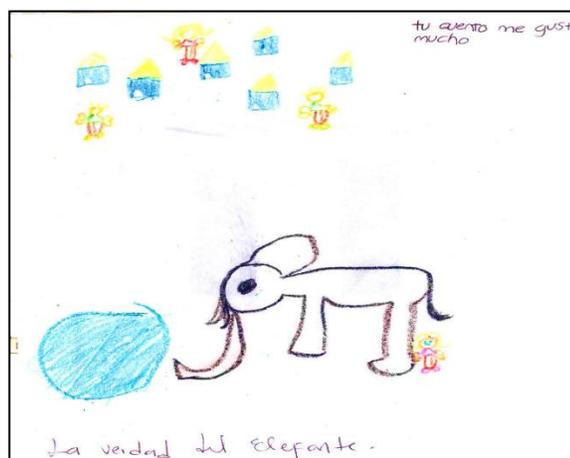


Ilustración 4. La verdad del elefante. Cuento del programa “Intercambio con el mundo: Argentina”. (F-8) ¹²

En Freud el término *representación* atraviesa toda su obra y es aplicado en diversas elaboraciones teóricas. En distintos pasajes hace referencia a: *representación-cosa*, *representación-palabra*, *representación-meta*, *representación-expectativa*, *contraste de representación*, *complejo de representación*, *representación de deseo*, *representación obsesiva*, *representación tópica*, *representación estructural*, *representación reprimida* y

¹² “La verdad del elefante” es un cuento enviado desde un taller de escritores de Argentina a Colombia realizado en Funicáncer. Esta historia relata como el mundo se ve según las ideas y sentimientos que cada persona tiene, por lo tanto se encuentran tantas formas de mundo, como personas existentes.

representación inconciliable entre otras, razón por la cual sería una tarea imposible abarcar todos los planteamientos realizados por este autor.

Sin embargo lo que siempre está de fondo de la noción de *representación* para Freud, es que se trata de un proceso donde en la base se encuentra lo sensorial y perceptivo (sobre todo lo visual), luego se entrelaza con la huella mnémica, el recuerdo consciente o inconsciente y el afecto, para por último ligarse con procesos más elaborados como ideas y conceptos.

José L. Etcheverry (1978/ s.f), nos dice que el término *representación* en Freud está impregnado de un contexto en el pensamiento y lenguaje alemán, y de la psiquiatría de su época, pero con una influencia muy marcada del pensamiento kantiano.

Recordemos que en alemán hay dos modos de decir «objeto». El primero es Gegenstand, lo que está ahí enfrente, en el mundo, objeto. El segundo es Objekt. El objeto en este último sentido es, en Kant, construido; la síntesis de sensaciones en una representación, que referimos a una cosa del mundo. En la citada monografía de Freud leemos que “para la psicología la unidad de la función del lenguaje es la ‘palabra” (p.24)

Lo importante es retener que en Freud resuena la tradición kantiana para la cual la *representación* es síntesis pues supone algo dado en la sensación, ligado por la actividad del entendimiento.

Para la presente investigación se persigue principalmente la estrecha relación del término *representación* con conceptos y/o nociones como: *realidad psíquica, pulsión, síntoma, neurosis, formaciones del inconsciente, culpa, muerte, lenguaje, cuerpo y fantasías*, incluyendo también otros elementos teóricos indispensables e inseparables.

El presente apartado versa sobre tres distintos momentos teóricos¹³ en los cuales Freud aborda las representaciones y un agregado final sobre las representaciones entre lo

¹³Estos momentos teóricos fueron divisiones de la investigadora, si bien en la obra de Freud se hallan estos cortes y/o continuaciones, no aparecen demarcados como se hace en este trabajo.

subjetivo y lo social. Respecto a los momentos teóricos se aborda una primera idea de la representación como *Representaciones inconciliables*, luego el problema de la representación *de la pulsión*, y por último la representación en el lenguaje.

Freud, quien fue formado en el área de la medicina, la neurología y la psiquiatría, fue obligado por su quehacer clínico a reformular sus ideas sobre la “realidad”, y pasó de darle prioridad a la realidad fáctica-objetiva, a la *realidad psíquica*. Sobre el problema acerca de la “realidad” y el conocimiento del objeto, Freud estuvo influenciado por los clásicos griegos y filósofos como Nietzsche, quien se ocuparía del problema de la “verdad”, bajo la filosofía y el arte, y Freud bajo el paradigma del positivismo científico con el cual rompería.

El problema de la “realidad” en psicoanálisis constituye en sí misma una ruptura epistemológica que da paso a una nueva forma de pensar al hombre. Si bien Freud inicia tal cambio a finales del siglo XIX, sería en el siglo XX donde consolidaría al psicoanálisis como un discurso y una práctica sobre el individuo. El psicoanálisis se constituiría como un saber “no científico”, y Freud debió enfrentar varios contradictores de sus teorías.

El cuerpo teórico del psicoanálisis tuvo gran influencia de conceptos inscritos en las ciencias que regían desde el llamado *Siglo de las luces*, época en la cual la ciencia erguía la razón como forma de entender al hombre y al mundo bajo el denominado “método científico”. Pero la ciencia positivista no sería la única influencia, el *Romanticismo* que hizo énfasis en la dimensión oculta del ser, sería fundamental en el pensamiento Freudiano.

En un inicio “Freud intenta aplicar su concepción positivista de la realidad al campo de los fenómenos mentales”. (Gutiérrez, 2007, p.13). Lo anterior se ve reflejado en su “Proyecto de psicología para neurólogos” donde “La finalidad de este proyecto es la de estructurar una psicología de ciencia natural; es decir, representar los procesos psíquicos como estados cuantitativamente determinados de partículas materiales comprobables, dando así a esos procesos un carácter concreto e inequívoco”. (Freud, 1983/1895, p.211).

Tiempo después, y gracias a Jean-Martin Charcot, Freud escribiría un estudio comparativo de dos tipos de parálisis orgánicas: la parálisis perifero-espinal (o bulbar) y la parálisis cerebral. De la primera diría que se trataba de una parálisis local y de la segunda que se trata de una parálisis en masa. A esta última propondrá llamarla *Parálisis de representación*, cuyo origen está en el ámbito orgánico. “Por ello sostengo que la reproducción de la periferia en la corteza ya no es una reproducción fiel punto por punto, no es una proyección genuina; es una relación mediante fibras que podemos llamar representativas” (Freud, 1983 /1888-93, p.14)

Freud plantea que en los casos de histeria se trata también de una *parálisis de representación*, pero de una representación con características distintas a las de la parálisis cerebral, y concluye que en las parálisis histéricas, la lesión: “debe ser completamente independiente de la anatomía del sistema nervioso, puesto que la histeria se comporta en sus parálisis y demás manifestaciones como si la anatomía no existiese o como si no tuviese ningún conocimiento de ella” (Freud, 1983/1888-93, p.19). Freud refiere que en las parálisis histéricas lo que está en juego, lo que la determina, es una *representación* que ignora el conocimiento de lo orgánico, de lo anatómico, y dice que “La lesión de la parálisis histérica será, pues, una alteración, por ejemplo de la concepción (representación); o idea del brazo. Pero, ¿de qué índole es esta alteración para producir la parálisis? (Freud, 1983/188-93, p.20).

Lo que encontraría Freud es que en la histeria se trataría de un problema de asociación, donde la *representación* se encontraba con una carga de afecto tan potente que producía la parálisis. Freud comenzaba así a entender que el psiquismo humano poseía una dimensión oculta y conflictiva.

Gutiérrez (2007) anota que en la medida en Freud empezaba a indagar por los enigmas del psiquismo se encontraba con que dichos enigmas estaban relacionados con las *representaciones*. Pero ¿De qué tipo de *representaciones* se trataba? En una referencia sobre el inconsciente, Freud da una respuesta:

Ahora llamaremos «consciente» a la representación que se halla presente en nuestra conciencia y de la cual nosotros nos percatamos (...) en cambio, a las representaciones latentes, si es que tenemos fundamentos para suponer que están contenidas en la vida anímica - como lo tuvimos en el caso de la memoria- Habremos de denotarlas con el término “inconsciente” (...) una representación inconsciente es una de la cual no nos percatamos, a pesar de lo cual estamos dispuestos a admitir su existencia sobre la base de otros indicios (Freud, 1980/1912, pp.271- 272).

La respuesta era la existencia de representaciones inconscientes. Ahora bien, Para que un suceso tenga valor de *representación* y tenga un lugar en las fantasías, en la memoria o incluso en el olvido, debe de haber sido investido y cargado de un significado especial incluso desconocido para el individuo. De esta forma el sujeto estaría inexorablemente atado a *representaciones inconscientes*, de las cuales tiene noticia por sus efectos, y de las cuales puede construir un saber por medio del lenguaje.

Representaciones en las neurosis: - Neurosis y afectos- - Huellas mnémicas- ambivalencia de sentimientos.

Al iniciar sus estudios sobre la histeria, Freud pensaba que todas las histéricas habían sido efectivamente seducidas por el padre o por un adulto, se trataba para entonces de la teoría de la seducción. Dicha teoría se basaba en que por medio del método *catártico*, las pacientes recordaban escenas de contenido sexual, donde un adulto las iniciaba en el comercio sexual. Freud daba mérito a lo relatado creyente en los método catárticos e hipnóticos, pero luego criticaría duramente su error y años después diría:

Bajo el esforzar a que los sometía mi procedimiento técnico de aquella época, la mayoría de mis pacientes reproducían escenas de su infancia cuyo contenido era la seducción sexual por un adulto (...) Di crédito a estas comunicaciones y supuse, en consecuencia, que en esas vivencias de seducción sexual durante la infancia había descubierto las fuentes de las neurosis posteriores (...) Cuando después hube de discernir que esas escenas

de seducción no habían ocurrido nunca y eran sólo fantasías urdidas por mis pacientes, que quizá yo mismo les había instilado, quedé desconcertado un tiempo (...) Mi confianza en mi técnica así como en sus resultados recibió un duro golpe (...) Cuando me sosegué, extraje de mi experiencia las conclusiones correctas, a saber, que los síntomas neuróticos no se anudaban de manera directa a vivencias efectivamente reales, sino a fantasías de deseo, y que para la neurosis valía más la realidad psíquica que la material ...” (Freud, 1980/1925, pp.32- 33).

Que para la neurosis valiera más la *realidad psíquica* que la material, constituía para Freud lo que venía intuyendo acerca fuerzas que actuaban desde lo profundo del alma. Por eso podía entender que no se trataba de mentiras intencionales, en el sentido que las histéricas creían fuertemente en esa seducción; lo cual le permitía a Freud elucidar la potente relación entre las fantasías y la sexualidad. En otras palabras las fantasías tendrían la fuerza anímica de lo real, en el sentido que eran vividas, experimentadas, como hechos fácticos en la *realidad psíquica*.

Freud habló de *fantasías primordiales*, *Fantasmas* para Lacan, las cuales están en lo profundo del psiquismo y se mantienen activas sin que el sujeto sea consciente de ello y guardan una estrecha relación con el deseo. Así que aquello que los hombres perciben en su imaginario corriente, tiene una estrecha relación con el *fantasma*. Nasio (2007), dirá que es en el fantasma donde se apuntalan las fantasías conscientes.

Las representaciones y fantasías inconscientes poseen una fuerza enorme sobre la vida de los sujetos y esto es algo que demuestra Freud en toda su obra: no somos del todo los capitanes de nuestras acciones y existen determinantes inconscientes que también nos comandan. Las fantasías “... poseen realidad psíquica, por oposición a una realidad material, y poco a poco aprendemos a comprender que en el mundo de las neurosis la realidad psíquica es la decisiva.” (Freud, 1978/1917; p. 335)

Por otro lado a Freud se le hacía cada vez más evidente que en la psique humana existía una lucha entre instancias que entraban en conflicto y producían las neurosis.

Planteó que existía un problema entre el afecto y unas *representaciones* que eran inconciliables con el *Yo*; es decir constituían para el *yo* algo tan penoso, tan doloroso o tan vergonzoso que eran rechazadas por éste; y entonces, eran separadas del afecto o la emoción que producían, cifrándolas en lo *inconsciente*. Pero dichas representaciones, poseían una carga pulsional tan fuerte, que a pesar de caer en *la represión*, pugnaban por salir de algún modo.

Desde entonces Freud decidió emprender un trabajo llamado psicoanálisis con una técnica que le permitirá entrar en lo más profundo de su psique y remover el “*material patógeno estrato por estrato, que de buen grado solíamos comparar con la técnica de exhumación de una ciudad enterrada*” (Freud, 1895 p. 155) Freud descubre que en la etiología de toda neurosis se juegan diversas representaciones que han quedado como *huellas mnémicas*, es decir como recuerdos, improntas, o marcas, que se fijan a la vida psíquica y que permanecen ocultos.

Freud (1980/1913) propuso la existencia de un conflicto entre las pulsiones de Eros y Tánatos es decir a la *pulsión* de vida y la *pulsión* de muerte; expresada en la ambivalencia de sentimientos. Explicaba que si bien esta ambivalencia podía llegar a enfermar al individuo, no siempre era patológica pues estas pulsiones, dos caras de la misma moneda, acompañan la existencia de cada individuo.

En los test de la familia el conflicto ambivalente se expresa de diversas formas. Ariel tiene cuatro años y un diagnóstico de LLA (Leucemia Linfocítica Aguda). Debido a que su familia vive lejos de Medellín, ella y su madre han tenido que viajar a esta ciudad para el tratamiento. La lejanía y el que la madre haya tenido que dejar a los otros hijos a cargo de otras personas, ha repercutido en las relaciones de la niña con sus hermanos acrecentando los celos y las rivalidades.



Ilustración 5. Test de la Familia¹⁴. Ariel, (F-4)

El dibujo no es muy claro pero los personajes poseen ojos, boca y extremidades, lo cual es un indicio de una buena constitución corporal. El cuello falta pero se espera que éste aparezca representado a los 6 años aproximadamente. La niña al pintar la familia en el “Test de la familia” dice¹⁵: *“eh son una ...ah familia que está en (...) jugando. Ahí etoy yo con mi papá y mi mamá. A mis hedmanitos no los voy a pintar. Esán mirando el mar y ya. (...)”*. ¿Quiénes se quieren más y por qué? *“Mi hedmanita, (...) otro hedmanomio y (...) porque son felices en el Mar”*. ¿Quién es la persona menos buena de la familia? : *“ mmmm (...) pod que a veces me pelea y se enoja pod que mi mamá no etá allá”*. A la pregunta por quien de la familia se tendría que quedar si hay un paseo dice: *“(...) pod que me pelea y se enooja pod que mi mamá no etá allá”*. A la pregunta por la persona de la familia que se porta mal y que merece castigo dice *“(...) pod que me pelea”*. Y por último al decirle si tuviera que pintar de nuevo el dibujo lo dejaría igual o lo cambiaría, la niña contesta: *“Le Faltó pintad a mis hedmanitos eso hay que pintarlos”*.

El hecho que se omitan personajes de la familia es un indicador de conflictos con los mismos. Corman (1967), señala que no es raro el hecho que los niños omitan a sus hermanos porque es con éstos con quienes se dan las grandes rivalidades por el amor de los

¹⁴ Las cintas sobre los personajes en éste y otros dibujos tienen el fin de ocultar los nombres de los personajes, ya que la niña pidió que se escribieran los nombres.

¹⁵ Las palabras son escritas tal como la niña habla. Los paréntesis indican nombres propios de lugares o personas, por lo cual se omiten para salvaguardar la identidad de los niño/adolescentes y sus familias.

padres y por lo tanto son los menos valorados. En las respuestas del test hay una hermana que siempre se elige y que representa la persona *menos buena*, la que no viaja en el paseo familia y la que se porta mal y merece castigo. Dicha hermana es con la cual Ariel siente que las relaciones están más afectadas. Ariel no pintó a sus hermanos, pero cuando se le pregunta por un nuevo dibujo expresa el deber de pintarlos, expresándose así la ambivalencia de sentimientos que se juegan en el afecto.

Hay otra hermana que a pesar de no ser pintada aparece como un personaje importante. Corman (1967) anota que al destacar un personaje, el niño expresa una relación significativa con éste. El personaje puede ser admirado, temido o envidiado. Incluso podría ser un *ideal de yo*. Al preguntarle en el test por la persona más feliz de su familia, la niña dice “*Una hedmanita mia que se llama Clara¹⁶, pedo no la pinté, pero ella etá y yo vengo para allá y cuando yo llegue ella va a etar feliz. ¿Quién es la persona más buena?: “Clara porque juega mucho”. ¿Quién es la persona más feliz?: “Clara pod que juega mucho y pod que me quiede, no la pinté pero jugamos”* Al preguntarle a quien prefiere de esa familia, la niña dice “*Clara pod que si, pod que juega conmigo”*. “Clara” si bien no es pintada en el dibujo, la niña la hace presente en su *representación* como el personaje más valorado. Es la hermana que juega con ella y la que la quiere, pero además esta hermana es el personaje del “Test de la figura humana”

La entrevista hecha a la niña apoya los datos que aparecen en el “Test de la familia”. La niña expresó que el cambio más importante a partir de la enfermedad era el hecho de tener que alejarse de la familia “*ahh las inyecciones y quiero verlos a los hedmanitos y (...)....ellos allá y yo acá y quiedo verlos y a mi papá me fui de allá y me vine con mi mamá y quiero verlos”*. En el test ella se dibuja con sus padres en el mar y dice el nombre de aquel sitio, lo que indica que extraña aquel lugar de origen; además que su deseo es ver a sus hermanos y su padre. Así mismo la niña dijo que el cambio más significativo con sus hermanos era que se mostraban más celosos “*hee que (...) se enoja pod que mamá no eta allá y mis hedmanitos lloran y yo les digo que no llore que yo voy a id pa allá. Pero (...) me pelea y (...) no me pelea pod que esta triste y se pone celosa”*. La niña que se enoja es la

¹⁶Clara es un nombre ficticio dado por la investigadora.

misma hermana que aparece en el test como aquella con la cual se tiene mayor conflicto y la que se enoja porque la madre no está en casa.

Sobre el “Test de la figura Humana” Ariel dijo “Eta es una niña...una niña de (...) que se llama Clara y que le gusta jugar, escribir y estudiar y los peces y va a estudiar mucho”; ¿Con quién vive? “*Vive con mi papá y mi mamá y mis hedmanitos*”; ¿Cómo es su familia? “*Atí somos la familia mamá, papá hedmanitos y Clara y ya*”; ¿Qué le gusta hacer? “*Estudiar y ser grande*”. ¿Conoces a la persona que dibujate? “*Si, es mi hedmanita Clara*”.

Se observa que “Clara” posee aspectos que a Ariel le faltan o le gustan: los peces (que denotan el lugar de donde proviene la niña), está con su familia (de la cual Ariel está separada debido al tratamiento), estudia y es “*grade*” (Clara es mayor). En el test a la pregunta por el lugar de origen la niña hace referencia al mar: “*No te ¿cómo llama? pedo en el mar por allá ahhh cómo es? Pedo hay mar y conchas*”.

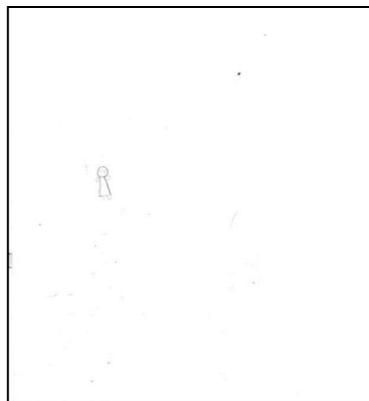


Ilustración 6. Test de la figura Humana. Ariel (F-4)

El personaje posee cabeza, tronco, extremidades y ojos. Le falta el cuello igual que a los personajes del “Test de la familia”, pero también carece de boca. Respecto a esta última Machover (1974), anota que puede haber un énfasis en la relación del niño con lo oral, por medio de la omisión de la boca. Es decir conflictos con los otros frente a la comunicación, problemas alimenticios y digestivos. Sin embargo el test y la entrevista no

nos dan mayores pistas sobre la relación de Ariel con la boca según lo dicho por Machover, a excepción que a modo de hipótesis se dijera que podría relacionado con las dificultades en la comunicación con la familia debido a la distancia, o a los efectos secundarios de los tratamientos que afectan el tracto digestivo, dan falta de apetito y producen llagas en la boca.

Los oídos y la nariz no siempre son pintados por niños pequeños. Respecto a la cabeza en ninguno de los dos test los personajes tienen pelo, en el caso de esta niña está asociado con la alopecia debido a la quimioterapia. A la pregunta ¿Qué parte del cuerpo le gusta más, y qué parte menos?, la niña contestó: *“Le guta todo su cuerpo... no le gusta...como...que no tiene pelo, etá pelona¹⁷”*. En la entrevista a la pregunta por la parte que menos valoraba de su cuerpo Ariel contestó *“mmm... todo me guta”*. Sin embargo a las preguntas por la percepción de la mirada del otro a partir de la enfermedad, el sentimiento que despertaba esa mirada y las razones por las cuales creía que lo miraban de una manera determinada dijo: *“Sin pelo”, “mmm... no sé.... Sin pelo”, “Pod que...pod que ellos tiene pelo y yo no”*. La falta de cabello es como una marca en el cuerpo de Ariel. A su personaje no le gusta que está “pelona” y en su experiencia con el cáncer, la alopecia tiene un lugar en la forma como ella se siente mirada por el otro y define de cierta manera su diferencia con los demás.

Representación y pulsión: Instinto- Pulsión –Sexualidad- Superyó

“Si, conozco los crímenes que voy a realizar, pero mi pasión es más poderosa que mis reflexiones y ella es la mayor causante de males para los mortales”

(Medea).

Freud siempre pensó que el psiquismo debía tener una energía, un combustible que lo alimentara como a una máquina. En 1895 la describía como *energía psíquica* y es

¹⁷“Pelona” quiere decir que carece de cabello.

llamada “*cantidad Q*”, “de la cual” se tiene noticia por cierto tipo de *representaciones* que aparecen en las neurosis” (Gutiérrez, 2007, p. 54). Luego el término de *cantidad Q* iría desapareciendo y se abriría el camino para el concepto de *pulsión*, el cual conservaría la característica de la energía y el estímulo constante en el interior de lo psíquico.

La *pulsión* es un concepto fundamental en el psicoanálisis ya que abre una nueva forma de entender al individuo. Freud ubica la *pulsión* como un cruce, una intercepción entre lo biológico y lo anímico, y lo define en diversos pasajes de manera similar: “Aprehendemos la pulsión como el concepto fronterizo de lo somático respecto de lo anímico, vemos en ella el representante (Repräsentant) psíquico de poderes orgánicos” (Freud, 1980/1911, p. 68), “un representante (Repräsentant) psíquico de los estímulos que provienen del interior del cuerpo y alcanzan el alma, como una medida de la exigencia de trabajo que es impuesta a lo anímico a consecuencia de su trabazón con lo corporal. (Freud, 1979/1915, p.117)

Años antes Freud había homologado la *pulsión* con el *instinto*, ya que pensaba que la *pulsión* como proceso excitador, podía cancelarse con el simple hecho de satisfacer su meta. Luego los diferenciaría y reservaría la *pulsión* como aquello que denota al individuo como un ser que se constituye más allá de la necesidad puramente orgánica. La *pulsión* posee una fuerza, un empuje constante cuya meta es siempre la satisfacción, pero a diferencia de los animales, *la pulsión* carece de un objeto predeterminado en el orden de la naturaleza biológica.

Los sujetos anoréxicos ponen lo anterior en evidencia, puesto que si los sujetos se rigieran por la necesidad biológica los anoréxicos no existirían. Así mismo si existiese el llamado “instinto maternal”, no existirían instituciones dedicadas al cuidado de niños que incluso han sido puestos en riesgo incluso por sus madres, Lady Macbeth dice:

Yo he dado de mamar, y sé qué tierno es querer al niño que se amamanta de mí: pero, mientras me sonreía a la cara, le habría sacado el pezón de sus encías sin dientes y le habría saltado los sesos, si lo hubiera jurado hacer, como tú has jurado hacer esto (Shakespeare, 1994, p.113).

La sexualidad es otra fuente de ejemplo sobre lo pulsional. El hombre no responde al instinto de reproducción, de ahí que se puede dar cuenta del autoerotismo, la homosexualidad, las fantasías, las perversiones y los juegos sexuales. Por la vía de la sexualidad, Freud pudo darle al niño un estatuto de ser sexuado con un desarrollo libidinal y lo llamó *perverso polimorfo*. Aclarando que: “Si se llamó a los niños «perversos polimorfos», no fue más que una descripción con expresiones usuales; no se entendió enunciar con ello una valoración moral. Tales juicios de valor son totalmente ajenos al psicoanálisis” (Freud, 1979/1925, p. 36). Así la *pulsión* está instaurada en el corazón mismo de la sexualidad *normal*, ya que el niño se satisface, goza en diversas zonas del cuerpo, y lo hace sin el fin de la reproducción ni la genitalidad, lo cual sacudió el contexto moral de su época.

Freud (1980/1915) propuso cuatro destinos para las *pulsiones*: *represión*, *sublimación*, *trastorno hacia lo contrario* y *vuelta hacia la propia persona*, sin que ellas se definan por completo autónomas unas de otras. De éstas, *la vuelta hacia la propia persona*, da cuenta de cómo el propio cuerpo y el pensamiento pueden ser tomados para el sufrimiento. Ejemplos de esto son el masoquismo y fenómenos como las adicciones y los deportes extremos donde el cuerpo es llevado al límite del dolor.

Lo que demostraría Freud es que el aparato psíquico no se rige únicamente por el *principio de placer*, sino que existe en el psiquismo una fuerza emparentada con el dolor y el sufrimiento propio y ajeno. Freud tenía una primera postura en la cual la idea rectora era que el individuo estaba en una búsqueda constante de producirse placer, pensaba que los niños en el juego creaban un mundo donde insertaban y representaban todo aquello que les agradaba; pero luego al introducir su tesis sobre la *pulsión de muerte*, descubriría que el juego no solamente servía para el propósito del placer.

Existe una famosa observación de un juego infantil llamado el *fort-da*, en el que Freud da cuenta de la manera como los niños por medio de los juegos, reproducen, repiten y reelaboran escenas, en cuyo contenido hay una carga importante de hostilidad y de repetición de lo displacentero.

En dicho juego Freud había observado varias veces como un nieto suyo de 18 meses, tiraba lejos de sí y de manera repetitiva sus juguetes. Cuando realizaba dicho acto pronunciaba un sonido especial que era un incipiente *Fort*, que en alemán significa “lejos”. Un día el niño estaba en su cuna jugando con un carretel que tenía un lazo atado, de esta manera lo tiraba lejos de él, de nuevo pronunciando el sonido del *Fort*, para luego traerlo hacia sí con un nuevo sonido *Da* (en alemán “acá”). Lo que llamó la atención de Freud es que el sonido del *Fort* era en ocasiones el sonido que el niño hacía cuando veía a su madre después de que ésta había estado ausente. La hipótesis de Freud es que en ciertos juegos el niño repite algo doloroso: la ausencia de la madre.

De esa experiencia en la cual el niño es un sujeto pasivo ante la partida y la ausencia de la madre, en el juego se invierte: él niño pasa a ser un sujeto activo. Lo anterior daría cuenta que por un lado que el niño repite en el juego la pérdida, es decir, el psiquismo tendría una tendencia a la repetición de algo doloroso para sí mismo; y por otro lado, en el juego se pone de manifiesto una vertiente hostil: estar en posición activa de ser él mismo quien tira los juguetes. En el juego entonces existe un asunto simbólico: el niño comienza a soportar la ausencia de la madre por medio de la representación que hace de ella, lo cual le permite poner límite a la angustia ante la falta. Es decir, el niño apunta hacia la *representación psíquica* de mantener el objeto (madre) presente, y por medio del lenguaje (*Fort/ Da*), se representa la cosa (objeto), incluso con experiencias agresivas. El asunto de la pasividad- actividad en el juego Freud lo volverá a anotar así:

Si el doctor examina la garganta del niño o lo somete a una pequeña operación, con toda certeza esta vivencia espantable pasará a ser el contenido de un juego. Pero la ganancia de placer que proviene de otra fuente es palmaria aquí. En cuanto el niño trueca la pasividad del vivenciar por la actividad del jugar, inflige a un compañero de juegos lo desagradable que a él mismo le ocurrió (Freud, 1980/1920, pp.16-17).

Esta observación de Freud se hace patente en muchos de los niños de Funicáncer¹⁸ con el juego “Al doctor”. Se trataba de un juego donde por turnos cada uno de ellos hace las veces de doctor o enfermera, se visten de blanco, hacen una especie camilla, de suero y de inyecciones. Un niño de cinco años un día cumpliendo el papel de doctor, gritaba *“te voy a abrir te voy a sacar las tripas y te voy a sacar todo”*. El niño tomaba una regla e imitaba acciones como si abriera la cara al lado izquierdo del ojo de una de sus compañeras, decía: *“esto no está bien, vamos a sacarte todo, los ojos, todo”*. La niña, quien cumplía el rol de paciente gritaba entre risas *“ay, ay, doctor usted me va a matar”*, el niño le respondía *“quieta, quieta, quieta que le saco todo, y le pongo inyecciones de sangre”*. En el juego, el niño pasa de ser sujeto pasivo ante los exámenes y las intervenciones, a sujeto activo, en un intento por dominar la situación, donde se pone de manifiesto la agresividad.

También en los dibujos se puede apreciar como los niños expresan su deseo de ser activos ante su experiencia de la enfermedad. “Natalia” se dibujó como médica *“para curar a los niños enfermos de cáncer”* y dijo: *“Esta soy yo, cuando sea modelo, pero también voy a ser médica. Esta soy yo como médica, no modelando, y acá le voy a hacer una punción lumbar a esta niña, y le digo “no se ponga necia que le duele más”, porque a uno le duele, a mi la otra vez, uff me dolió mucho, y mi médico me dijo que si me movía me dolería más. Acá le digo a la niña que si se porta mal, entonces le va a doler, pero si se porta bien entonces le doy un premio.(...)”*. Otra chica también representó en el dibujo su anhelo de ser médica y tratar a los niños enfermos y dijo: *“yo quiero ser doctora y voy a curar a los niños... voy a hacer unos tratamientos que no dan dolor de cabeza y les doy una pastillas que los ponen muy bien porque así no les duele nada y yo los voy a crear”* (Viviana). Para ésta última el hecho de ser ella quien “crea” los tratamientos y las pastillas, es una forma de controlar aquello que le suscita dolor.

¹⁸Esta observación fue hecha por la investigadora, quien tomó nota del juego.

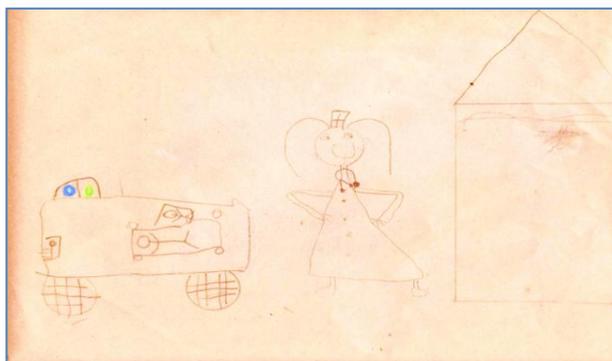


Ilustración 7. "Cuando sea grande". Viviana (F-7)

Que los individuos se rigen también por estados de dolor, explicaría por ejemplo el por qué algunos sujetos eligen siempre una pareja violenta, o repiten todo el tiempo experiencias afectivas que los hace sufrir. “Lo que resta es bastante para justificar la hipótesis de la compulsión a la repetición, y ésta no aparece como más originaria, más elemental, más pulsional que el principio del placer que ella destrona” (Freud, 1980 /1920, p. 23).

Incluso la misma cultura se ve constantemente afectada por las inclinaciones agresivas del individuo “A raíz de esta hostilidad primaria y recíproca de los seres humanos, la sociedad culta se encuentra bajo una permanente amenaza de disolución”. (Freud, 1980/1930, pp.108-109).

Pero entonces: ¿A qué apela la cultura para intentar domeñar la *pulsión* de muerte? A diversos métodos que van desde la institución de normas sociales, pasando por las religiones, y el intento de unir en lazos amorosos a diversos individuos con la condición haya otros donde se pueda dirigir la hostilidad.¹⁹ Ya que es en la cultura donde el sujeto encuentra un lugar en el mundo, la renuncia *pulsional*; si bien no se da por completo y provoca malestar al sujeto, también le da otro tipo de satisfacciones como el amor de los demás y el reconocimiento.

¹⁹ Para ampliar este asunto véase Freud. S. *Psicología de las masas y análisis del yo* (1921).

Sin embargo Freud señala que existe un método bastante eficaz, que ayuda a la conservación de la cultura y que se puede rastrear en la evolución del individuo:

La agresión es introyectada, interiorizada, pero en verdad reenviada a su punto de partida; vale decir: vuelta hacia el yo propio. Ahí es recogida por una parte del yo, que se contrapone al resto como superyó y entonces, como «conciencia moral», está pronta a ejercer contra el yo la misma severidad agresiva que el yo habría satisfecho de buena gana en otros individuos, ajenos a él. (Freud, 1980/ 1929-1930, p.119).

El *Superyó* sería entonces, esa instancia psíquica que ayudaría a mantener, en cierto grado, contenida la agresividad hacia el otro y derivaría del mundo cultural:

Llamamos «sentimiento de culpa» a la tensión entre el superyó que se ha vuelto severo y el yo que le está sometido. Se exterioriza como necesidad de castigo. Por consiguiente, la cultura yugula el peligroso gusto agresivo del individuo debilitándolo, desarmándolo, y vigilándolo mediante una instancia situada en su interior, como si fuera una guarnición militar en la ciudad conquistada” (Freud, 1980/ 1929-1930,pp.119-120)

El *Superyó* revela en sus efectos sobre el sujeto aquello que pacifica en la cultura, y en tanto también se sostiene en imperativos hostiles contra el individuo, puede llegar a experimentarse de manera cruel y exagerada.

El concepto de *pulsión* demuestra la manera como Freud nunca abandona su visión médica, sino que más bien relaciona siempre de manera inseparable lo biológico, lo psicológico y lo cultural. Freud nunca se sintió completamente a gusto con el conocimiento sobre la pulsión y se refirió a ésta como “El elemento más importante y oscuro de la investigación psicológica”. (Freud, 1979 /1920, p.34).

**Representación y lenguaje: Síntoma- Inconsciente - Sueños- Palabra - Cuerpo-
Mirada.**

“Todo chiste en el fondo encubre una verdad” (Sigmund Freud)

Freud le da al síntoma psíquico un lugar en la estructura en el lenguaje, por ende el síntoma tiene un sentido que se gesta en la historia particular de cada sujeto. Freud (1980/1916-1917) da crédito a psiquiatras como Josef Breuer, Pierre Janet y Francois Leuret, como aquellos que abonaron el estudio sobre el sentido de los síntomas. Cuando Freud (1980/1893-1895) iniciaba su trabajo con la histeria, pensaba que el sentido del síntoma era posible de ser descifrado en su totalidad, y que al hacerlo, el paciente sanaría. Pero su labor clínica le fue planteando problemas, porque muchos de sus pacientes abandonaban el análisis antes que abandonar el síntoma. De esta manera la hipótesis sobre la erradicación del síntoma a partir de la concientización del mismo tuvo que ser abandonada.

A partir de entonces supo que darle sentido al síntoma no era suficiente para desaparecerlo, pensar a un sujeto liso y libre de síntomas el resto de su vida, se convertía entonces en una utopía: “Uno no se propondrá como meta limitar todas las peculiaridades humanas en favor de una normalidad esquemática, ni demandará que los «analizados a fondo» no registren pasiones ni puedan desarrollar conflictos internos de ninguna índole”. (Freud, 1980/1937, p.251).

Freud (1980/1920) iría hallando la respuesta al impase sobre la resistencia del síntoma. Algo en el síntoma se negaba a ceder, a desaparecer, y ese enigma estaba relacionado con la *pulsión* y una de sus características: *la compulsión a la repetición*; una tendencia hacia el sufrimiento, lo displacentero, e incluso hacía lo mortífero. Dicha tendencia era parte de la *pulsión* de la cual podía tener conocimiento entre otras vías por la vía del inconsciente.

Plantear esta idea le abrió la puerta a entender lo humano desde una lógica que en su época no interesaba a la psiquiatría, por no ser posible de objetivar. Al demostrar que el *inconsciente* gobierna gran parte de la vida psíquica, Freud rompería con el postulado cartesiano “pienso luego existo”, el cual dominaba la visión del hombre en los últimos siglos y donde se pensaba la razón como gobernante de la acción humana.

Freud (Freud, 1980/1916-1917) diría que con la teoría del inconsciente habría dado el tercer golpe al narcisismo de la humanidad por parte del saber científico. El primero de los golpes lo dio Copérnico al demostrar que la tierra no era el centro del universo. El segundo lo daría Darwin al explicar que los hombres no son los seres elegidos por la divinidad y menos que son superiores y distintos de los animales. La última afrenta, la daría el psicoanálisis al demostrar que en el hombre la razón no es soberana: “El Yo no es amo en su propia casa” (p.135).

Esta zona oscura del individuo Freud dirá que ya antes había sido antes descrita: “Apresurémonos a agregar, empero, que no fue el psicoanálisis el primero en darlo. Cabe citar como predecesores a renombrados filósofos, sobre todo al gran pensador Schopenhauer, cuya «voluntad» inconsciente es equiparable a la «vida pulsional» del psicoanálisis” (p.135). El trabajo del psicoanálisis consistió en darle al inconsciente un estatuto en la ciencia, en la investigación y en la forma de concebir al hombre.

El *inconsciente* no es un objeto empírico ni sustancial, pero del cual se tienen evidencias como son las llamadas *formaciones del inconsciente*, que dan cuenta de la *realidad psíquica* o el mundo *fantasioso* y las cuales se refieren a: los sueños, los olvidos, las acciones o actos “sin querer” y el lenguaje como los lapsus.

El lenguaje ocupa un lugar central en el psicoanálisis. Freud y luego Lacan le otorgarían un valor fundamental en la constitución cultural, la estructuración subjetiva y el método analítico.

Las palabras fueron originariamente ensalmos, y la palabra conserva todavía hoy mucho de su antiguo poder ensalmador. Mediante palabras puede un

hombre hacer dichoso a otro o empujarlo a la desesperación, mediante palabras el maestro trasmite su saber a los discípulos, mediante palabras el orador arrebató a la asamblea y determina sus juicios y sus resoluciones. Las palabras despiertan sentimientos y son el medio universal con que los hombres se influyen unos a otros. (Freud, 1980/1915-1916, p. 15)

El lenguaje posee dos vertientes: una que dice algo del individuo, y una que dice algo del sujeto del inconsciente. Respecto al humor Freud (1980/1905), demostró que en el chiste se juegan ambas vertientes. Si bien el individuo lo narra, existe a la vez una satisfacción pulsional que pone de manifiesto al inconsciente, de manera que: *pulsión-inconsciente* y lenguaje se articulan. “En un chiste de Lichtenberg se rebuscan justamente aquellas circunstancias en que las palabras descoloridas vuelven a recibir su significado pleno. «¿Cómo anda?». Preguntó el ciego al paralítico. «Como usted ve», fue la respuesta de éste al ciego” (Freud, 1980 /1905, pp.34-35).

El humor es una creación en la ficción que permite sobrellevar el peso de la vida. “El ingenioso hidalgo Don Quijote de la Mancha” de Miguel de Cervantes Saavedra, es un buen ejemplo. En este magnífico libro se puede ver la manera como las desgracias que caen sobre el personaje principal, son elevadas a lo cómico, y el lenguaje y la descripción de los sucesos producen risa. Pero si el brillante escritor hubiese querido narrar la historia desde otro punto, es simple y llanamente una tragedia.

Existe un chiste que Freud utiliza para mostrar la necesidad del humor para paliar los sucesos terribles. Se trata de un reo que es condenado a muerte “El reo, en el momento en que lo llevan para ejecutarlo un lunes *exclama: « ¡Vaya, empieza bien la semana!»*” (Freud, 1980/1927, p.157).

Los niños y adolescentes con cáncer también utilizan el humor en su experiencia con la enfermedad. Un niño a quien llamaremos Schumacher tiene 5 años y un diagnóstico de un tumor maligno de la retina. El niño fue sometido a una operación y se le extrajo el ojo derecho para posteriormente ponerle una prótesis. Por tal motivo el niño tuvo que estar sin la prótesis muchos días y esto constituía para su madre algo bastante terrible: “*muy*

horrible, vea, a mi me da mucha impresión ese ojo...es que es un hueco, todo miedoso". El niño, decía "a mi mamá le da miedo.....esto (señalaba el ojo faltante), a ella le da miedo".

Los primeros días después de la operación el niño se mostraba tímido de salir de la habitación, luego se inventó una manera de reírse de su situación y sin darse cuenta ayudó también a su madre a sobrellevar lo ocurrido. Schumacher se escondía en los armarios, en los baños, o detrás de los muebles, y cuando su mamá pasaba, el niño se asomaba y le gritaba: "*!buuuuuuh el fantasma sin ojo!*", lo cual tenía como respuesta la risa de parte de su madre, las otras madres, los niños y de él mismo. Esto surtió efecto en la madre, quien en un "Taller de padres"²⁰ expresaba no tener tanto miedo de ver el hueco en el ojo. El niño a pesar de su situación, logró pasar por el humor su vivencia y hacerla para él mismo y su madre más llevadera.

Es por medio del lenguaje en tanto estructura simbólica, que en el individuo se da una ruptura con la naturaleza biológica y lleva al organismo a sujetarse, a inscribirse, en un orden social y cultural. El individuo al ser permeado por el lenguaje, puede representar su organismo en un cuerpo.

Por medio del lenguaje el niño puede nombrar el cuerpo, darle características especiales y valorar sus partes. El cuerpo es una representación del organismo, una construcción que el sujeto hace desde que nace; el bebé se cree uno con la madre y poco a poco se va diferenciando de ésta para llegar a construir su propia imagen. El cuerpo desde el comienzo de la vida se *libidinizará*, es decir se cargará de afectos y atributos, y para que esto suceda, la mirada del otro será fundamental.

Entonces el cuerpo es una imagen psíquica de las partes que constituyen el organismo. Lo anterior se hace patente citando de nuevo a los individuos anoréxicos, éstos pueden estar casi cadavéricos y sin embargo ellos mismos se ven gordos, incluso al mirarse en un espejo.

²⁰ "Taller de padres" es un espacio terapéutico que coordina la investigadora en la Fundación FUNICÁNCER

La diferencia entre el cuerpo y el organismo Umberto Galimberti (1996) lo expresa así:

Hay siempre una diferencia entre los consejos y las curas de los médicos y los comportamientos de los pacientes que no siguen esos consejos y aquellas curas. La razón, hay que buscarla en el hecho de que médico nos ha descrito como organismos, mientras que nosotros sentimos que nuestro cuerpo no coincide con el organismo, porqué éste nada sabe del mundo que nos atrae y nos desilusiona, no conoce la calidad de nuestras pasiones, no vive aquellos volúmenes de sentido que en nuestro cuerpo se exprime viviendo más como un mundo que lo compromete que como un organismo que lo sostiene. (p.14).

Lo descrito por Galimberti evidencia la manera cómo en el cuerpo se representa el organismo y cómo, a su vez, la enfermedad también es representada en lo psíquico.

Así mismo en la construcción de la representación del cuerpo influye la mirada del otro. Estos otros (la madre, el padre, lo social), afectan y de cierta manera “moldean” ese cuerpo. Ellos dan por ejemplo las pautas del “cuerpo ideal”, determinan lo que es la belleza y la fealdad, e imprimen mayor o menor importancia a unas zonas del cuerpo respecto a otras (Suárez, 2005, p.126). Esto resultaba patente en otra madre a quien a su hijo le habían amputado una pierna y expresaba temer que otras personas rechazaran a su hijo y no fuese agradable y bello ante los demás. Esas ideas expresaban cómo esta madre ponía sobre su hijo sus propias ideas y representaciones sobre el cuerpo, la belleza, y en fin, lo que es aceptado o rechazado del sujeto por la sociedad.

La mirada del otro es muy importante para los niños enfermos de cáncer en tanto los mayores como los más pequeños dijeron en las entrevistas sentirse distintos con

relación a los pares. En el “Test de la figura humana” se puede observar la relación que establecen algunos niños con su enfermedad y la *representación* de su cuerpo.

Sofía tiene 15 años y un diagnóstico de un tumor de Burkitt desde los 10 años. Este tumor hizo que a Sofía le tuvieran que extraer los ovarios y el útero, por lo cual su desarrollo orgánico se afectó y su aspecto físico es de una niña mucho menor. Sofía vivía en el campo con su familia hasta que un día un grupo paramilitar mató a su padre delante de ella. La familia tuvo que irse de allí y meses después apareció el cáncer.

Del test dijo: *“Esta soy yo en el campo donde había caballos y flores y lindos atardeceres... esta es una persona que ama el campo y los animales y los ríos. Esto era cuando yo vivía en (...), me la pasaba jugando con mis hermanitos, íbamos a nadar... acá estoy yo contenta porque el día es lindo”*. ¿Cuántos años tiene? *“a ver... en esta época que la pinté tenía como 8 años o algo así”*. ¿Es una persona feliz o no muy feliz? *“Ella es muy feliz, yo era más feliz en esa época que ahora porque estaba en el campo y con mi papá”*. ¿A qué le tiene miedo? *“A nada, en esa época a nada, ahora le tengo miedo a la guerrilla y los paramilitares”*. ¿Le gusta su cuerpo? *“A mí en esa época me gustaba mucho mi cuerpo... ahora no tanto porque ya no me desarrollo y tengo marcas por los tratamientos, pero en esa época si me gustaba mucho”*. ¿Qué parte del cuerpo le gusta más y que parte no? *“la que más me gustaba eran las piernas y el estómago porque no tenía cicatrices y lo que menos me gustaba era el pelo que lo tenía como feo”*.

Los resultados anteriores se corroboran en la entrevista, en ella a la pregunta acerca de si le gusta su cuerpo expresó *“No, porque casi no crezco porque me quitaron los ovarios y el útero y ponerme inyecciones y pastillas, no me desarrollo igual que las otras niñas, parezco una niña no una adolescente”*. Sobre las zonas corporales que más le gustan y aquellas que menos le gusta dijo: *“Si me toca elegir, entonces las piernas porque son*

delgadas me gustan mucho” “El estómago porque tengo cicatrices y a mí me gusta nadar y me miran mucho las cicatrices”.

Al preguntarle por si sentía que las demás personas la miraban distinto a partir de la enfermedad, contestó afirmativamente; y ante las razones por las cuales creía que la miraban distinto, dijo: *“A veces me da algo como que uno ve a sus amigas que se desarrollan y uno no entonces creo que me miran distinto, yo les digo que tengo 10 años. Y cuando me miran que voy a piscina las cicatrices eso me hace sentir mal”*



Ilustración 8. Test de la figura Humana. (F-15)

Respecto al dibujo Machover (1974), señala que la ubicación del dibujo hacia la izquierda es un indicio de orientación del *Yo* al pasado, o sea hacia etapas regresivas. Lo anterior se observa por un lado en que el personaje *representa* a Sofía siendo niña, y hay que recordar que en el presente ella se muestra ante los demás con una chica con menos años de los que tiene. Y por otro lado en el discurso, en tanto su personaje es ella misma años atrás cuando era feliz, época en la que estaba en el campo con su padre que aún vivía, y en la cual no tenía temores.

En aquel tiempo le gustaba su cuerpo porque la enfermedad y los tratamientos no la habían marcado. En el dibujo se aprecia un marcado énfasis en la zona estomacal, la cual

está rodeada de una serie de lazos o correas que la sostienen, lo cual puede indicar conflicto o una especial relación con dicha zona. En las respuestas del test y la entrevista, se observa que efectivamente Sofía expresa su inconformidad con la zona pélvica y estomacal debido a la cirugía y las quimioterapias. Sofía entonces representa en su dibujo del cuerpo lo pasado y perdido y lo presente afectado por la enfermedad.

Para los niños con cáncer la mirada que se posa sobre su cuerpo los ubica en el reino de los enfermos como señala Sontag (2003). Son además “los raros”, “los extraños”, y a los que “nadie quiere tocar”²¹. El cuerpo entonces es una experiencia subjetiva, donde se mezcla la historia individual y las miradas y discursos sociales. Corbin (2005), anota acerca de las miradas sobre el cuerpo:

Este cuerpo físico, material puede ser tocado, sentido contemplado. Es aquello que los otros ven, escrutan en su deseo. Se desgasta con el tiempo. Es objeto de la ciencia (...) Pero este cuerpo de la anatomía o de la fisiología difiere radicalmente del cuerpo del placer y del dolor (...) El sujeto –el yo– sólo existe cuando está encarnado, no puede establecer distancia alguna entre su cuerpo y él. No obstante, el cuerpo se escapa de su participación en el yo en – o mediante– el sueño, el cansancio, la posesión, el éxtasis, la muerte (...) (p.15-16).

Y resalta que gracias al psicoanálisis el cuerpo es entendido “como una ficción, un conjunto de representaciones mentales, una imagen inconsciente que se elabora, se disuelve, se reconstruye al hilo de la historia del sujeto, por mediación de los discursos sociales y de los sistemas simbólicos” (2005, p. 17).

²¹“Raros, “extraños” y la idea que no los puede tocar por contagios, son palabras usadas por los niños de esta investigación.

Hay que señalar que para el psicoanálisis el lenguaje es un orden que precede y determina a todo sujeto. Le precede en tanto antes de nacer, el niño ya existe en la estructura del lenguaje donde será recibido y ocupa un lugar en el deseo y las fantasías de los padres. Por ejemplo:

“dependiendo del sexo biológico, los padres buscan un nombre, e incluso decoran la habitación de un color especial; si el bebé se mueve mucho en el vientre de su madre, pueden decir que va a ser muy inquieta (o), o una gran bailarina, o un buen futbolista”. (Suárez, 2005, 124).

De esta manera el niño es hablado y representado en el deseo de sus padres, el lugar que ocupe en ese deseo y en las fantasías de los progenitores, tendrá consecuencias sobre el niño que nacerá. He aquí dos historias que pueden ejemplificar las conflictivas relaciones entre el niño y los padres:

Dady Yankee tiene 12 años, un diagnóstico de un tumor de Burkitt y desde su diagnóstico ha estado residiendo casi por completo en FUNICÁNCER, más que por el estado de salud, por inconvenientes familiares. Desde la época en que inició el tratamiento en Medellín, pocas veces ha viajado a su casa y su madre solamente lo ha visitado en dos ocasiones. La madre no se hizo cargo del joven durante el tratamiento, y una familiar no consanguínea fue la cuidadora. En una de las pocas veces que la madre estuvo en la Fundación se le hizo una entrevista en la que expresó que tenía muchas dificultades para acompañar al joven en su tratamiento.

Dady Yankee, al preguntarle por su familia y su historia en la entrevista dice “*Yo tengo muchos hermanos, no sé cuántos...es que no los conozco a todos, o sí los distingo pero no se....*”; “*en la casa es un despelote, uno no sabe cómo es, allá entra mucha gente y sale mucha gente*”; “*a mi papá no lo conozco*”.



Ilustración 9: Test de la familia. Daddy Yankee. (M-12)

Del dibujo el joven dijo: *“Son una familia de tilapias, eh! están en un río...un río claro que nadan y son muy felices todos juntos y van a vivir siempre felices porque son una familia muy unida y se quieren mucho y van pal mar y van a llegar todos, y no van a estar separados, deben viajar juntos, y hay pescadores o sea hay peligros pero como están todos juntos no les pasa nada y llegan todos”*. ¿Qué están haciendo? *“Están nadando felices y juntos, las tilapias están muy juntas, familiares y van en camadas grandes, Usted ¿sabía eso?”*.

Según Corman (1967), el hecho de pintar una familia de animales en vez de una familia de personas, es un indicativo de que hay un conflicto grave en las relaciones y la *representación* de la familia y el cuerpo. A su vez puede ser un indicativo de tendencias agresivas que el niño debe cubrir, ya que pintar a los miembros de una familia de humanos podría generar angustia al verse enfrentado a dichas tendencias y conflictos.

En este caso el joven no pinta a una familia humana ni a su familia, sino que proyecta en una familia de peces historias donde sus miembros son felices y son unidos, asuntos que en su vida no suceden. Se podría decir que el hecho mismo que la madre exprese que no lo quiso desde el inicio y que sin él y sus hermanos era más feliz, pareciera afectar directamente la experiencia de vida que el niño tiene en su familia. Además el muchacho no sabe con exactitud cuántos hermanos tiene y debe enfrentar el peligro del cáncer solo, como si la enfermedad no hubiese tenido algún efecto en su familia; cosa que

no pasa con las tilapias que pintó, puesto que ellas en tanto están juntas logran superar los peligros.

En la entrevista al preguntarle al joven por las cosas que cambiaron en su familia a partir de su enfermedad dijo: *“No... nada nada cambió”*. Esta visión la tenía también el cuidador principal que era un familiar no consanguíneo que frente a la pregunta por el efecto que tuvo la enfermedad en la relación del adolescente con su madre dijo: dijo en la entrevista: *“Pues vea ni con eso la mamá de (...) cambió con él. Como si no tuviera nada, en vez de mejorar y ser mejor madre y tener que cuidarlo... yo si digo que debería ser mejor pero”* (Acompañante de DaddyYankee).

Respecto a algunas preguntas del test de la figura humana el joven dijo: *“Ahh mira... dibujé un paisaje... luego dibujé a la persona. Es una persona que está en una playa muy linda donde hay animales y peces. Esta persona se llama Carlos y es feliz porque está en un sitio muy lindo”*. ¿Con quién vive? *“no no vive con nadie, es solo... vive solo”*. ¿Cómo es su familia, quienes son, que hacen? *“No no tiene familia está solo, no trata con la gente, le gusta más hablar con los peces”*. ¿Es una persona feliz o no muy feliz?: *“Feliz porque hace lo que quiere y nadie le dice nada”*. ¿

Prefiere estar sola o acompañada?: *“Sola porque se siente mejor, piensa que tiene más espacio para él”*. ¿Le gusta su cuerpo?: *“Si porque es flaquito pero se ve bien”*. ¿Qué parte del cuerpo le gusta más y que parte menos? *“El cuerpo en general le gusta, pero no le gusta la cabeza porque tiene una cicatriz y el cuello que se le inflamaba y le dolía mucho”*



Test de la figura Humana. Dady Yankee. 12 años. Diagnóstico Tumor de Burkitt.

Machover (1974), señala que los sombreados son un indicativo conflicto con algunas zonas corporales. En el dibujo el delineado oscuro de la parte superior del cuerpo, indica ansiedad respecto a las dichas partes, asunto que el niño expresa en la entrevista: *“lo que menos me gusta es mi cabeza porque tengo una cirugía y el cuello que me dolía mucho pero más la cabeza”*. El personaje es pequeño en relación al espacio lo cual es un indicativo de retraimiento o depresión, indicativo que se puede relacionar con la omisión de la boca que indica conflictos en la comunicación, tal como lo expresa al decir que no trata con la gente: *“No tiene familia, está solo, no trata con la gente, le gusta más hablar con los peces”*. El hecho que el personaje prefiera estar solo y no tenga familia, es una proyección propia, ya que a partir de la enfermedad nada cambió en su familia. En la entrevista al preguntarle por los cambios en las dinámicas familiares a partir de la enfermedad dijo que no hubo ninguno y en relación a su madre dijo: *“me daba miedo que mi mamá me pegaba muy duro”*.

Otra historia muy distinta es la que vive “Andrea”, una joven de 15 años con diagnóstico de Tumor de Burkitt. Del test de la figura humana dijo: *“Bueno esta es una niña que se llama Alexandra, es una niña muy alegre, que tiene mucho amigos y está mirando como juegan y va a jugar con ellos, pero a veces está sola”*, *“Tiene doce años”*, *“Su familia son sus papás que trabajan y sus hermanos”*, *“Es una niña feliz porque estudia y tiene amigos”*, *“Le tiene miedo a enfermarse porque se debilita”*, *“Cuando tiene miedo llora y se esconde”*, *“Prefiere estar sola porque uno expresa mejor sus sentimientos porque”*

en grupo a veces se los traga o no sé...pero si le gusta tener amigos”, “Le gusta su cuerpo mucho porque está muy bonita”, “Lo que más le gusta es todo, sobre todo tiene una linda cara sonriente y lo que menos no sé”



Ilustración 10. Test de la figura Humana. Andrea (F-15)

Este personaje está bien constituido, posee todas las partes del cuerpo, están conectadas entre sí, y los dedos en el dibujo están completos y bien distinguidos; lo cual según Machover (1974), denota un buen contacto con el mundo.

Al personaje le gusta su cuerpo “*porque es bonita*”, y a Andrea no le gusta porque: “*me veo muy flaca Catalina, y como que no tengo tantas curvas como las peladas*”²², *entonces me siento un poquito mal, claro que hay cosas que me gustan pero como en general no*”²³; de esta manera la chica proyecta en su dibujo las características que desearía poseer. El hecho de elegir “*sobre todo*” la cara tiene que ver con una zona muy valorada, ya que en la entrevista a la pregunta por la zona corporal que más le gustaba Andrea dijo “*la cara porque siento que soy linda, pero de ahí para abajo soy muy flaca y no me gusta*”.

El tema de los amigos está relacionado con su propia experiencia. La joven desde que enfermó le ha costado tener amigos y se compara con las otras chicas tal como se corroboró en la entrevista. Al preguntarle por el tipo de sentimiento que le producía la

²² Peladas quiere decir: chicas

²³ Respuesta de la entrevista acerca del gusto por el cuerpo

mirada del otro dijo: *“Mal, me sentía muy triste y enojada porque uno ve a las otras niñas muy bonitas y más gorditas y desde eso me da pena salir”*. Asunto que la madre también describe al expresar que el evento traumático que ha vivido la chica es la enfermedad misma: *“Yo no sé si es por la enfermedad que le ha dado tan pero tan duro Catalina... ella no sale, casi se encierra, yo la veo como rara a veces, yo creo que la enfermedad ha sido traumática para ella”*. Y hay que recordar que el personaje prefiere estar solo, le cuesta expresarse en grupo y se traga sus emociones. Así mismo tiene miedo de enfermar y ante el miedo *“se esconde”*, como un mecanismo de defensa.

Su madre relató: *“Yo desde que supe de mi embarazo, pues el de la niña, me asusté mucho, pero luego me puse muy contenta, eso el papá y yo estábamos como locos, sin saber qué era porque en esa época uno no sabía qué era (...).Yo a (...) la amé mucho y el embarazo de (...) fue normal, es más yo hacía rato quería otro hijo, así que para mí fue espectacular”*

Andrea relata en las entrevistas *“Mi mamá me trata muy bien, a veces es muy cansona y me echa cantaleta²⁴ (...)*. La visión de la madre sobre el efecto de la enfermedad sobre su relación con Andrea es *“Pues vea como son las cosas, cuando supimos que era cáncer mi esposo y yo dijimos que le diéramos lo mejor para (...) por si algún día ella iba a faltar no nos diera remordimiento. Así que hoy todo lo que ella quiera se lo damos siempre que tengamos la posibilidad, pero ella ahora está muy rebelde y ella y yo vivimos peleando porque ya no me hace caso... no se me imagino que fue por eso, porque no le pusimos freno ahora está como una loca y la casa en un despelote con ella y yo”*.

El hecho de que los padres hayan intentado darle “lo mejor” a Andrea por si algún día faltaba y evitar el remordimiento se convierte en la actualidad en un asunto

²⁴ Cantaleta significa: regaño repetitivo acerca del mismo tema

problemático. Por un lado esta postura afecta la relación de la adolescente con sus hermanos “*Lo que más me gusta de mis hermanos es que nos queremos mucho, pero ellos a veces como que les da un poco de rabia porque a mí me dan mucho gusto*”; y por otro lado, la “rebeldía” que siente la madre, y la “cantaleta” que siente la hija, hace que su relación sea conflictiva. Este aspecto es común entre los padres de niños que han tenido cáncer desde pequeños, puesto que siendo niños y estando enfermos son más “fáciles de manejar”²⁵; solo en la medida que crecen y van superado el cáncer, empiezan a desear estar lejos de los padres y hacer cosas que antes no podían.

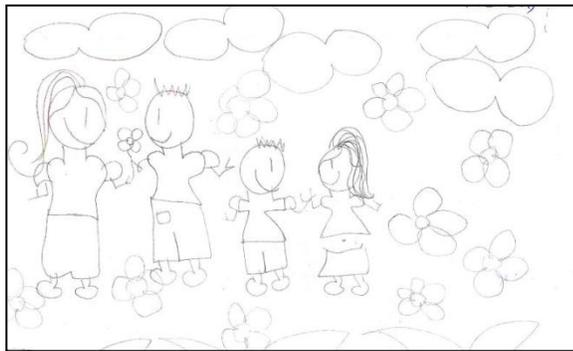


Ilustración 11. Test de la Familia. Andrea (F-15)

“Se me ocurre que son una familia muy feliz, se mantienen muy unidos y la pasan muy bien juntos. Van a salir adelante en la vida, van a poder comprar un carro, una finquita y van a tener animales, luego los niños crecen y también van a ser felices con sus familias. Los niños se quieren mucho pero pelean a veces mucho”. “Los que más se quieren son los papás porque se conocieron primero”, “Los que menos son los hijos porque pelean por bobadas”. “La persona más buena es Raquel la mamá porque quiere a todos los niños, los propios y los ajenos”, “La persona más feliz es la niña porque los papás la quieren mucho y el hermanito pelea pero también, “La persona menos feliz es el

²⁵Expresión dada por una madre

papá porque no sabe cómo criar a los hijos”. “A mí me gustaría ser Raquel porque es una persona muy buena y quería a todos”.

En el dibujo se puede apreciar como Andrea ocupa en su familia un lugar donde se siente cómoda. Hay que recordar que un personaje puede condensar a varios personajes. Según Corman (1967), la distancia o cercanía de los personajes indica modos de relación, y en el dibujo el personaje de los hijos están más cercanos, hecho que la chica expresa en el amor a pesar de la rivalidad; así mismo el personaje de la niña está más lejana de la madre, lo cual se expresa en las situaciones de conflicto ya descritas.

Raquel es el nombre que Andrea ha puesto a la madre del dibujo y representa una persona muy querida por Andrea quien fue directora de Funicáncer. Para Andrea, Raquel posee ciertos atributos valorados por ella como el afecto que da a “*todos los niños...*” y es una persona buena y querida por la gente. El hecho que el padre de la familia sea el menos feliz porque le cuesta criar a los hijos puede estar relacionado con que su padre quien por ciertas dificultades no hace parte activa de la crianza de los hijos.

El efecto del lenguaje sobre el neonato es pues, por un lado pérdida de su pura naturaleza biológica y de otro lado ganancia en lo psíquico y el orden cultural. En psicoanálisis se concibe al sujeto como *Sujeto dividido*, debido a la inclusión del lenguaje y las leyes que operan en el inconsciente.

El sujeto está dividido en tanto algo éste puede ser representado por su *Yo*, por ejemplo por medio de la profesión, la familia y el nombre propio. Éste último es lo que Freud llamaría como *representación palabra*, e indica cómo se *representa* alguien para otro sujeto. Así, si un individuo dice su nombre, este remite a su sexo (no es lo mismo llamarse Camilo que Camila), si dice su nombre y apellido, remite a su familia, a su linaje. De ahí

que las representaciones siempre remiten a otras más. El sujeto está dividido porque además de aquello que se representa como su *Yo* como por ejemplo la cédula, la profesión, el nombre y el apellido, hay en él otra dimensión de sí mismo que emerge cuando menos lo cree. Dicha dimensión no es más que la del *sujeto del inconsciente*, el que dice lo que no “quería decir”, el que sueña, y el que desea hasta lo más vergonzoso.

Por lo anterior el lenguaje tiene una función creativa: para que algo exista tiene que pasar por la *representación*. Al respecto Carmona, Mejía y Bernal (2007) dicen que:

Un humano no se relaciona directamente con otro ser humano ni con su mundo; sus relaciones con sus semejantes y su contexto acontecen mediatizadas por el sistema de representaciones que habita. Incluso podemos ser más radicales y decir que el ser humano en tanto sujeto, no “es”, sino en la medida que puede ser representado (p.37).

Representación individual y / o representación social.

Se encuentra en el pensamiento e investigación Freudiana una continua relación entre el psiquismo y la cultura. Al respecto Carmona et al. (2007) anotan que “Pierre Bourdieu señala que la sociedad existe dos veces: como realidad objetiva externa y como estructura subjetiva”. (p.11). Esta idea de Bourdieu es similar a la idea de Freud sobre la *realidad psíquica*, por eso en Freud siempre se encuentra una ligazón, una continuación entre lo singular y lo social, entre la filogénesis y la ontogénesis.

Ejemplo de lo anterior es la universalización teórica del *complejo de Edipo* y el *complejo de castración* como escenarios comunes en el advenimiento del sujeto, más sin embargo la forma como cada uno experimenta su pasaje por ellos, es totalmente individual.

Otros elementos de carácter universal que se encuentran en el pensamiento Freudiano son el horror al incesto, la sexualidad infantil como fuente de toda neurosis, *lo inconsciente*, *la pulsión*, los sueños como cumplimientos de deseo, y el narcisismo. Así pues lo subjetivo se apuntala en lo colectivo y no es posible entender el primero sin el segundo:

Es verdad que la psicología individual se ciñe al ser humano singular y estudia los caminos por los cuales busca alcanzar la satisfacción de mociones pulsionales. Pero solo rara vez, bajo determinadas condiciones de excepción, puede prescindir de los vínculos de este individuo con otros. En la vida anímica del individuo, el otro cuenta, con total regularidad, como modelo, como objeto, como auxiliar y como enemigo, y por eso desde el comienzo mismo la psicología individual es simultáneamente psicología social. (Freud, 1979/1921, p. 67).

En este sentido “Tanto el proceso cultural de la humanidad como el desarrollo del individuo son sin duda procesos vitales, vale decir, no pueden menos que compartir el carácter más universal de la vida” (Freud, 1979/1930. p.134).

Respecto a las representaciones Freud, siguiendo a Wundt, nos recuerda que el hombre primitivo creaba continuamente representaciones mágicas ante los fenómenos inexplicables, y que dichas representaciones animistas eran usuales en diversos pueblos y culturas; por lo tanto se toman como productos psíquicos relacionados con la mitología. Entre lo que Freud (1979/1927), llama *inventario psíquico de la cultura*, la ficha más importante son las representaciones religiosas o las ilusiones humanas y propone que el valor de estas reside en que en ellas se proyectan aspectos psíquicos relacionados con la necesidad de protección ante lo inhóspito y lo inexplicable.

Para Freud el origen de las representaciones religiosas está en el psiquismo infantil, guardan una estrecha relación del niño con sus padres y la experiencia de desvalimiento, y se constituyen como un legado que recibe cada individuo para hacerse de ellas ante los temores o desasosiegos de la existencia

Entonces ¿no está la vida de cada individuo atravesada por dramas, pasiones, comedias, amores y desamores que a la vez son problemas universales? Las tragedias de Eurípides, siglo V a.c., tratan de las relaciones entre los individuos y sus personajes y dramas son bastante cercanos a nosotros sin importar la época, ya que el hombre como Freud lo anotó, siempre posee en el inconsciente las mismas pasiones, conflictos y preocupaciones por la muerte, el amor, la familia, la moral, la sexualidad y las leyes.

Por ejemplo Medea es la tragedia de una mujer abandonada y vengativa. Medea es la pasión, a ella la posee una fuerza desmedida, irracional, mucho más potente que la razón. Acaso ¿no es esto lo que nos enseñó Freud?, que en el individuo yace la pasión sobre la razón. En “Las Bacantes” podemos ver asuntos variados de lo humano que nos permiten entrelazar el trabajo Freudiano con la tragedia griega.

Las bacantes en medio de la frenética orgía que llevan a cabo pierden toda racionalidad, incluso el coro canta con tal fervor que uno cree que roza la locura, que sucede el aterrador suceso de la muerte de Penteo a manos de las mujeres, entre ellas su propia madre. Es una tragedia que recuerda *Psicología de las Masas y Análisis del yo* (Freud, 1980/1921), donde el yo queda absorbido por la pasión de la masa, un yo incapaz de ser autocrítico, ni de medir las consecuencias de sus actos, un yo que se deja llevar. Basta pensar un instante en las barras bravas del fútbol, o las distintas sectas religiosas que llevan a cabo acciones dañinas en grupo.

Apuntes sobre el niño y el adolescente:

Ilustración 12 “Burbujas”. Millais (1886)

La presente investigación se realizó con niños y adolescentes y es necesario introducir unos lineamientos respecto a ambos²⁶. Hay que recordar que las perspectivas sobre el niño en occidente han estado marcadas por distintas épocas históricas, sociales y culturales. La infancia y el niño no eran pensados ni representados en la sociedad occidental como se hace hoy en día, incluso el infanticidio y la exposición de niños fueron prácticas comunes desde las primeras épocas del hombre hasta el renacimiento.

Los griegos y romanos practicaron la exposición de los niños que consistía en abandonarlos recién nacidos sin que esto implicara un delito. Según Carmona (2012), el medioevo brillaba por una ausencia importante respecto al cuidado y atención del niño, la mortalidad infantil era elevada y el abandono de niños una práctica común; algunos niños eran “considerados frutos del pecado-es decir productos de uniones no sagradas-, otros por poseer problemas físicos- los cuales eran considerados obras del demonio-y los demás por su condición femenina o por la pobreza de muchas familias” (p. 3). Durante el renacimiento y la edad moderna, aparece un interés por la infancia que se ve reflejado en algunos

²⁶En la tesina de la presente investigadora se halla de manera amplia el tema de la infancia y el niño. Aquí solo se hará una corta referencia tanto a los niños como a los adolescentes.

tratados sobre el niño que abordan aspectos médicos, morales y educativos. En esta época inicia la preocupación por el aspecto moral del niño.

La infancia y la familia comienzan a ser objeto de interés por parte de saberes como la pedagogía y la psicología, y ciencias como la medicina. Cuando emerge el psicoanálisis de la mano de Freud, éste da un nuevo elemento para pensar al niño: *la sexualidad infantil*; propuesta que llevaría dar al infante un lugar de ser sexuado, y la infancia, el escenario primordial para la estructuración del sujeto²⁷.

De igual manera el adolescente y en general las clasificaciones sobre la edad, han estado marcadas por las diferentes culturas y épocas históricas. Schnapp et al. (1996), explican como en la Grecia de Platón, los jóvenes no se diferenciaban mucho de los niños y ambos eran objeto de una peculiar preocupación por parte de la polis en tanto eran vigilados para ser buenos guerreros y llevar una excelente vida social como ciudadanos. Pastoureau (1996), dice que aproximadamente en el siglo XV, las representaciones pictóricas de la época muestran que el joven no era más que en oposición a los adultos y los niños; por lo tanto, se distinguían en relación con la altura de los personajes.

Freud (1905), planteó que con la llegada de la pubertad se inicia un nuevo período en la organización sexual, que recordemos implica no solo el aspecto orgánico sino también psíquico. Las zonas erógenas que actuaban de manera independiente entre sí, de modo autoerótico, se organizan ahora, bajo la primacía de la zona genital. De esta manera, para Freud en la pubertad “sobrevienen importantes cambios corporales, físicos y anatómicos. Pero también piensa la pubertad como una compleja modificación psíquica inducida por los cambios corporales” (Moreno, 2012, p. 59-60)

²⁷ Para quien le interese este asunto, se recomienda ver Freud, S. (1980). Tres ensayos de teoría sexual (publicado en 1905). Al no ser el tema objeto de este trabajo de esta investigación.

El adolescente tendrá que afrontar además de los cambios biológicos, las complejas vicisitudes del encuentro con “ser hombre” o “ser mujer”, es decir con la identidad sexual. Zuluaga (1996) define así la adolescencia:

Un modo particular de responder frente al encuentro del Otro sexo, frente a las exigencias de la pulsión y a la manera como el sujeto llamado joven o adolescente se articula o establece el vínculo con el otro, es decir su modo particular de insertarse en el lazo social. (p. 11).

Entonces la adolescencia implica el encuentro con el otro semejante, con el otro del discurso social y con la sexualidad. Para algunos adolescentes la experiencia de los tratamientos y el cáncer los pon en conflicto entre sus deseos de estar sanos y su autocuidado

Tal es el caso de un joven de 13 años quien sufría porque un tumor óseo le había dañado de manera permanente la rodilla izquierda, y por orden del médico debía utilizar bastón. El muchacho no usaba el apoyo y la queja de la madre era que al joven le avergonzaba lo que pensarán sus compañeros, llegando al punto de cambiarse de escuela para llegar a la nueva institución sin que nadie supiera que había estado enfermo y además sin usar el bastón. El joven dejó de ir al grupo de adolescentes según su madre porque “*no quería saber nada de la enfermedad*”, se negaba a salir con sus compañeros de Funicáncer y realizaba acciones temerarias en las cuales su vida corría peligro, e incluso había tenido accidentes.

El proceder de este adolescente pone en evidencia como para algunos adolescentes haber tenido cáncer y las consecuencias de la enfermedad sobre el cuerpo, se constituyen como una vergüenza, y el no querer saber, como un mecanismo de negación.

La familia en el psicoanálisis: *Complejo de Edipo* - Identificaciones- Agresividad

“El ser humano vive en el lenguaje tanto como vive en la naturaleza”

(Restrepo & Espinel).

El cáncer es una enfermedad que indudablemente afecta no solo al sujeto que la padece sino también al entorno social de éste, siendo la familia el más próximo y el que provee los vínculos y relaciones afectivas más importantes. Tener un familiar enfermo de cáncer afecta no solo la condición y funcionamiento de la familia como grupo, sino también a cada uno de sus miembros; por esto, hoy en día, el impacto del cáncer sobre la familia es objeto de investigación desde diversas disciplinas, perspectivas y temáticas. Aunque el tema central de esta investigación no es la familia del niño con cáncer, no es posible excluirla de ella. Siendo el objeto de la investigación conocer desde el menor las representaciones sobre el cáncer, es necesario tener en cuenta su mundo familiar.

La familia ha sido definida desde las distintas disciplinas a partir de sus funciones socializadoras, pedagógicas, de acogida, crianza y transmisión de identidad e ideales. En la familia converge un grupo de individuos relacionados entre sí, no solamente por los vínculos sanguíneos, sino también por los lazos afectivos y los efectos jurídicos y sociales que este parentesco conlleva.

Para el psicoanálisis la familia es un pilar fundamental en la constitución del psiquismo. En ella se dará la transmisión de la norma y el lenguaje, será el lugar de las primeras identificaciones, el surgimiento del deseo, la relación con el amor y lo mortífero y las bases de la sexualidad. En resumidas cuentas es el espacio de excelencia para la construcción del individuo.

Por otra parte es innegable que el entorno familiar en personas que sufren de cáncer, juega un papel necesario para lograr la recuperación del paciente. Borrel, Carrio, Suchman y Epstein (2004), señalan que desde hace años surgió en el área de la salud la Psicooncología y el modelo *Biopsicosocial*, con el fin de hacer énfasis en la dimensión biológica, psíquica, social, familiar e incluso perceptiva del paciente ante la enfermedad.

Dentro de la familia el niño comienza a ser introducido a lo cultural por medio del discurso y de la lectura que hace la madre sobre la necesidad puramente biológica, para el advenimiento del deseo. En ese movimiento, el hecho mismo que la madre (o cualquier otro que cumpla su función), no siempre satisfaga la necesidad del niño, tiene como consecuencia que la *frustración* se constituya como elemento necesario en la construcción de la *realidad psíquica*. Cuando el niño comienza a percibir que depende de otro, un otro que no siempre está ahí y no responde siempre a sus necesidades; el niño empieza a comprender que existe un adentro- afuera, un *Yo- no-yo*, y comienza a desplegarse una relación del neonato con la realidad y por ende con la estructuración psíquica.

El *Complejo de Edipo* se organiza en un momento lógico del psiquismo donde *la pulsión* se encuentra en torno a lo *fálico*, y va definiendo el devenir del sujeto en relación a las identificaciones y su encuentro con el mundo cultural. Freud se inspiró en la tragedia de Sófocles "*Edipo Rey*" para crear esta ficción que podía dar cuenta de su clínica, la cual pone de manifiesto que en la constitución psíquica se juegan fantasías y afectos determinantes relacionados con las funciones de la madre y del padre.

En Edipo Rey se da una antítesis entre la voluntad humana y el destino, pero también en el horizonte la búsqueda por las preguntas ¿Quién soy? y ¿Quién es culpable ante la ley?, ¿Quiénes son mis padres?, ¿De quién soy hijo?, cuestiones que dirige el accionar del rey Edipo. Como se sabe Edipo se casa con su madre Yocasta y mata a Layo

su padre; pero el trasfondo de la historia, es que Edipo lo hace intentando huir de su destino y desconociendo quienes eran sus verdaderos padres. Tiresias dice a Edipo:

Tú que tienes los ojos abiertos a la luz, no ves la desgracia que se cierne sobre ti, ni ves en qué lugar habitas ni con quien vives (...) La aterradora maldición de un padre y de una madre te acosa y de te echará de este país, y tu que hoy ves claramente la luz, pronto no verás más que tinieblas (...) Se descubrirá que es a la vez padre y hermano de sus propios hijos; hijo y esposo de la madre que le dio el ser, y el matador de un padre a cuya esposa fecundó” (Sófocles, 1976, p. 16, 17).

Siguiendo esta tragedia griega para el psicoanálisis el *complejo de Edipo* designa la inclinación libidinal del niño o niña, hacía el progenitor del sexo opuesto y constituye el inicio de lo que será la historia amorosa por la que transitará cada individuo.

La ley de la cual se trata en el complejo de Edipo tiene que ver con la prohibición del incesto y marca la entrada del sujeto a la cultura. Freud (1980 /1913), planteó que el horror al incesto es un asunto universal; de manera similar Lévi-Strauss (1969), propone que la prohibición del incesto tiene una dimensión simbólica representada por esta ley como universal que ordena las relaciones del individuo y da origen a las organizaciones sociales. Y Lacan (1932) ubica a la familia como una institución que posee dos funciones primordiales: por un lado la regulación de los instintos y por otro lado la transmisión de la lengua materna.

Respecto al cáncer algunas orientaciones de trabajo psicoanalítico de la escuela inglesa, han teorizado el problema del incesto como eje central del desarrollo de la enfermedad. Idea que no es compartida en su totalidad por la investigadora de esta tesis, pero ésta y otras de sus premisas son interesantes de revisar. Por ejemplo Luis Chiozza ha desarrollado un trabajo de atención a enfermos de cáncer bajo una perspectiva del estudio de la *patobiografía* para entender el desarrollo del cáncer en cada sujeto. Chiozza (2001),

considera que si bien existen génesis orgánicas y físicas en el cáncer, también las hay de origen psíquico. Propone que la relación entre el cáncer, el horror al incesto y el complejo de Edipo, tiene que ver con fantasías incestuosas sobre tener hijos del padre o la madre, y que la severidad del *superyó* desplegada en el *complejo de Edipo*, puede llevar a desarrollar cáncer en tanto castigo por las mociones libidinales hacia los progenitores. En esta investigación se presentarán algunos casos de niños que expresan la severidad *Superyóica* relacionada con el origen del cáncer; pero a diferencia de Chiozza, no se relacionan con deseos incestuosos.

Es en la familia donde el niño comenzará a incorporar de manera consciente e inconsciente las primeras identificaciones que tomará para construirse a sí mismo y configurar sus ideales; y en este movimiento se juegan el afecto, las representaciones y las experiencias. El *Superyó* es una de las herencias del *complejo de Edipo* y está relacionado al *sentimiento de culpa inconsciente*. Según Freud (1979/1930), la génesis de dicho sentimiento se da en dos momentos: el primero implica que el niño no haga algo reprochable, no porque piense que es algo malo, sino por miedo a la autoridad y la pérdida de amor; mientras que el segundo trata de la introyección psíquica de lo moral.

Es tan poderoso el *Superyó* que Freud demostró que no solamente siente culpa quien ha llevado a cabo alguna acción hostil en la “realidad”, sino también quien ha tenido el simple deseo, intención o representación de hacerlo “... en efecto, ante el superyó nada puede ocultarse, ni siquiera los pensamientos” (Freud, 1979/1930,121). Por tanto el peso de “la realidad” es el mismo de un deseo, una representación, o una idea. La agresividad retorna al individuo como *sentimiento de culpa* en el ámbito inconsciente, o conciencia de culpa en el ámbito consciente.

Uno de los aspectos que arrojó esta investigación, fue que para unas madres la representación de la enfermedad del hijo era vivida como un castigo por haber intentado, o simplemente deseado abortar: “*la verdad Doctora... yo no sé pero creo que si fue porque yo me quise sacar al niño...pero yo no hice nada....pero cuando yo supe del embarazo tenía malas condiciones económicas y estaba peleada con él... yo pido mucho porque creo*

que le dio eso para que yo valorara tanto a los hijos” (Madre). “A veces creo que de pronto le dio eso porque yo no quería tenerlo y usted sabe ...fui a abortar pero nada, no me sirvió y uno...pienso que de pronto es algo de mi Dios. ” (Madre)

Tomando estas expresiones se puede apreciar como la culpa aparece en estas madres en ambos casos: cuando se ha hecho una acción, o cuando simplemente se ha tenido el deseo, o la intención de realizarla.

Sin embargo no todas las madres que dijeron haber intentado evitar que su hijo naciera, atribuían a este asunto el origen de la enfermedad del niño: *“Yo la primera vez que quede embarazada no sabía qué era eso, yo sentía que eso se movía adentro y me daba asco, yo me la quería sacar de ahí yo tuve a(...) de catorce años, yo era una niña, y yo la quería era como tirar lejos, que se fuera, que pereza”*. Pero, al preguntarle por el origen de la enfermedad del niño, ella decía *“Porque es la vida que le tocó vivir, y las cosas del destino digo yo”* (Madre). Para ésta madre el deseo de “sacar” a la niña, e incluso los sentimientos de “asco”, y el deseo de “regalarla”, no constituían una fuente de culpa. Lo anterior no denota en ningún momento que esta madre no posea un *Superyó* en su psiquismo, simplemente esto demuestra que para esta madre, no se *representa* como culpa el hecho de no haber querido tener a su hija.

Otro aspecto que ya ha sido expuesto es que la familia depara para quienes tienen hermanos, un escenario donde la ambivalencia de sentimientos está siempre presente. Los hermanos se viven como rivales del amor de los padres, por más colegas y amigos que puedan llegar a ser. “No cambia mucho las cosas que el niño siga siendo el preferido de la madre; las exigencias de amor de los niños no tienen medida, exigen exclusividad, no admiten ser compartidas” (Freud, 1932, Vol. 22, párr.16-17, folio views 4.2).

Con la llegada de un hermano el narcicismo del niño se ve afectado y es lógico que despliegue contra él una gran cuota de agresividad. La agresividad en psicoanálisis es un elemento normal en todo sujeto y se da en la relación con los otros primordiales en el seno de la familia. Freud habló la una ganancia secundaria de la enfermedad, y si bien él hacía referencia al ámbito psíquico, es posible aplicar esta premisa al ámbito orgánico. Esto lo

saben quienes trabajan en el área de la salud y reconocen que los niños con cáncer no están exentos de alcanzar ciertos beneficios; incluso en ocasiones, pueden afectar las relaciones filiales y constituir un tropiezo para la cura²⁸.

Freud señala que la agresividad constitucional se pone de manifiesto en los en los sueños de muerte de seres amados. Los niños, sobre todo los más pequeños, no representan la muerte como lo hacen los adultos ya que para el niño pequeño la muerte no significa desaparición. En este sentido niños pequeños entre los 3 y los 6 años aproximadamente, dan cuenta de este aspecto sobre la muerte:

Otro niño llamado José Fernando, de 7 años de edad, en fase terminal debido a una leucemia linfocítica, decía: “yo me voy a morir...pero cuando me despierte voy a ir donde mi mamá para que juguemos con los carros de carreras que me dio un señor...” “verdad mami?...cuando despierte estaré más contento y me voy a ir del hospital para la casa a jugar con mis hermanos”. (Suárez, 2005,161)

Sin embargo el hecho que el niño no represente la muerte tal como lo hace un adulto, no quiere decir que no tenga efectos sobre la subjetividad. Cuando muere alguien cercano, el niño pequeño en un inicio espera que el difunto regrese en algún momento; pero con el paso del tiempo, se da cuenta que la persona no llega más, y comienza a entender que la ausencia del ser amado es continua.

La experiencia con niños enfermos de cáncer permite conocer que la misma condición de enfermedad hace que los niños no teman tanto a la muerte como a las recaídas. En un taller sobre “los miedos” con niños y adolescentes de 10 a 15 años, la gran mayoría de ellos dijeron no tener miedo a la muerte, sino a una posible recaída. Dos de ellos, quienes estaban de nuevo enfermos y parecía que entrarían en una recaída dijeron “*A mí no me da miedo morirme, me parece peor volver a enfermarme así de mal como la otra vez, yo creo que no quiero pasar por eso, prefiero morirme porque uno por qué le va a*

²⁸ Para ampliar este asunto, se recomienda leer historias clínicas presentadas en la tesina para optar al Diploma de Estudios Avanzados “Un acercamiento al mundo interno del niño con cáncer” de la presente investigadora.

tener miedo a la muerte, si nadie que yo sepa ha venido del más allá, para decirnos si eso es bueno o es malo” (Higuera, 11). “El otro día me vi una película donde una niña decidía morirse, y mi mamá llorando que no que como se dejaba morir, y yo le dije: no mami, es que es mejor uno morirse e irse a un mejor lugar que vivir así”(Curtis Yason,10)

Entonces, la familia comprende un mundo individual y a la vez colectivo. El deseo de los padres, su propia historia, la manera cómo vivió ser hijo (a), marcarán no solo el hecho de ser padres, sino también el lugar que ocupe el hijo en sus vidas; por esto, las fantasías, anhelos e ideas respecto al niño que viene en camino, afectan al pequeño infante y su relación con el mundo.

No es lo mismo un niño que ha nacido en una familia que lo ha esperado, que habla de él, que lo anhela, a otro niño nacido en una familia que no lo espera, no lo acoge y no lo desea. El niño carga una representación que los padres hacen de él, sea o no bienvenido. Según Freud lo que se juega en todo infante es un asunto de narcisismo de los padres, donde se pone en juego el *Ideal del yo*, de cada uno de ellos “Así prevalece una compulsión a atribuir al niño toda clase de perfecciones (para lo cual un observador desapasionado no descubriría motivo alguno) y a encubrir y olvidar todos sus defectos” (Freud, 1979/1914, pp. 87-88).

Por eso cuando en psicoanálisis se dice que el niño es síntoma de los padres, se refiere a que el infante carga el deseo de éstos, y que puede ocupar el lugar de síntoma; es decir, de aquello que hace ruido e incómoda. Entonces al niño que está por nacer, o al ya nacido, se le transfieren las ambiciones y deseos maternos y paternos, y con ellos tendrá que vérselas en su devenir subjetivo.

De la experiencia familiar, pues ineludible que es, toma el niño los materiales para su construcción como sujeto. Por ello sus actos evocarán siempre su historia infantil. Pero no será posible precisar que hará suyo, o aquello que desechará del sin fin de experiencias que desde los otros íntimos lo afectaron. A diferencia de lo que los padres creen, ellos no saben lo que de sí están dejando en el niño, como huella; como marca (Díaz, 2001, p. 39)

Los siguientes casos pueden ejemplificar como se entrecruza lo familiar con lo individual:

Un niño a quien llamaremos Julián tiene cinco años, su padre había fallecido años atrás y según la madre solo hubo contacto entre ellos cuando el niño tenía un año. La madre expresaba que ella no hablaba con el pequeño sobre el padre, pero que jamás le había ocultado el deceso. No hablaba según ella porque el niño ya se había olvidado del padre. El niño en un el Test de la figura humana hizo el siguiente dibujo.

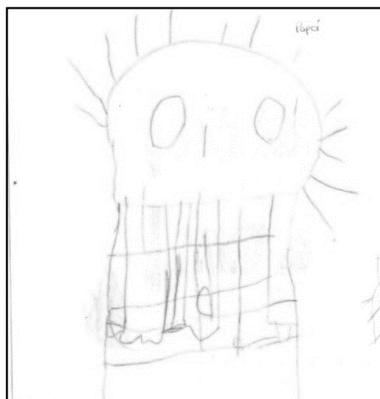


Ilustración 13. Dibujo del padre (M-5)

Sobre el dibujo el niño dijo: *“Este es mi papá, es grande y tiene dos ojos, y por eso me va a llevar a montar en moto, y yo lo quiero mucho, y él un día me va a llevar... como es... como es... a montar en motos y carros a las carreras, él si me quiere y me va a llevar allá a las carreras”*.

Entonces, a pesar de los intentos de la madre porque el niño olvide al padre que nunca conoció, y del cual no tendría que tener una referencia; el niño ha construido una representación ante la cual despliega un importante afecto *“yo lo quiero mucho”*. Así pues, en la *realidad psíquica* del niño existe una representación del padre, del cual se podría conjeturar alguna vez escuchó de él, y el cual ocupa en la fantasía del pequeño un lugar importante.

Wisín y Yandel

Wisín y Yandel tiene 12 años, un diagnóstico de LMA, y había pasado unos tres años en Funicáncer desde el momento del diagnóstico. La relación con el padre fue bastante conflictiva, incluso después de la separación de los padres

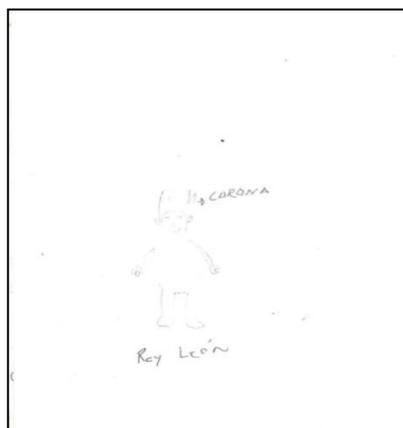


Ilustración 14. Test de figura Humana. Wisín y Yandel, (M-12). LMA.

Acerca del test hay que anotar que el joven borró ciertos trazos, para lo cual Machover (1974), anota que dichos borrones son comunes en los neuróticos²⁹ y pueden ser signos de ansiedad y conflicto.

Ante la comprensión del cáncer expresó: “*Es que a mi como que me falta algo en el cuerpo, la médula o algo así...me dicen que es como una anemia o eso*”. Acerca de la forma como se imaginaba la enfermedad dijo: “*Que esta como dentro de mi cuerpo pero como que no sé...hace daño y se va como tragando a uno*”. La “falta” en el cuerpo y el hecho que “*Se lo va tragando a uno*”, podría estar relacionada con las borraduras como expresiones de la relación del joven con su comprensión del cáncer.

²⁹ Según Machover las borraduras aparecen también en sujetos psicópatas y obsesivos- compulsivos. Sin embargo nos exhorta a tener cuidado con los diagnósticos. En este caso no se trata de hacer diagnósticos diferenciales y más bien relacionar la experiencia del niño o adolescente con su cuerpo.

En la entrevista a la pregunta acerca si le gusta su cuerpo dijo *“Más o menos”*, mientras que al personaje *“Si le gusta su cuerpo”*. A la pregunta *¿qué partes te gustan más y qué parte menos?*, respondió *“No sé cual me gusta menos”*, *“la que más me gusta es el corazón porque nos da la vida”*, al personaje *“Lo que más le gusta es la cabeza porque puede pensar y los pies no porque lo hacen correr y se puede matar de correr tanto”*. En el personaje se proyectan asuntos propios del joven, lo cual se puede corroborar con el test y la entrevista:

A pesar de los borrones el personaje mantiene la cabeza y los rasgos de la cara definidos. La cabeza, según Machover, está relacionada con el control, lo intelectual y lo social; y en el discurso aparece lo racional *“puede pensar”* como aquello que más le gusta, sobre lo impulsivo *“los pies”*, que hacen al personaje correr y se puede *“matar”*. Llama la atención que si bien se desdibuja el personaje en algunas zonas corporales, las manos se conservan y hay alguna definición en los pies. Con los pies se nota una relación ambivalente, donde los pies que pueden hacerlo *“correr y matarse”*, a la vez componen el deseo de correr. En la entrevista a la pregunta por la comprensión del diagnóstico dijo: *“Yo no entendí mucho, uno como que no entiende, ellos si me dijeron que me iba a enfermar mucho pero no entendí como todo no, si uno después si va entendiendo pero ahí mismo no uno si sabe que ya no puede hacer cosas mucho correr no, ni jugar algunas cosas uno se da cuenta”*.

La relación con el padre es proyectada en el test al decir que: *“La familia de él es la princesa que se aman y se llevan muy bien. Con el papá del rey no se lleva bien y le grita y se defiende con una espada”*. *“Es feliz porque lo aman y lo respetan”*, *“Le tiene miedo al papá”*, *“Cuando tiene miedo se esconde y lo defienden los amigos”*. Asunto que es corroborado en la entrevista cuando se indagaba por los afectos con el padre: *“A mi no se.....mi papá me pegaba mucho y me dejaba muy solo y mi mamá estaba en (...), cuando vivimos acá en Medellín en la casa de un tío, él se iba por las noches con la novia y me dejaban afuera de la casa en la calle, entonces yo me iba donde una vecina y ella me daba comida. Y yo me sentía aburrido y le tenía miedo a mi papá me quedaba ahí pensando”*. Tanto el personaje como el niño temen al padre, mientras el niño se *“quedaba ahí*

pensando” el personaje se defiende del padre, le “grita” y “se defiende”, pero a la vez cuando tiene miedo “se esconde”. Esas actitudes del personaje poseen los impulsos y deseos guardados por el joven ante la situación que vivía, y se debate entre el miedo y las ganas de afrontar al padre.

En el “Test de la familia” el adolescente proyectó los conflictos con el padre y las relaciones con sus hermanos: “Yo dibujé una familia a mis hermanos, mi mamá y mi papa. Están en la casa... no sé qué hacen, acá me dibujo yo...no mejor no...bueno ahí quedé”, “En orden... este es mi hermano (...) que lo quiero mucho, están mis hermanas que pelean mucho y está la chiquita (...) yo soy tío de ella. Se llevan más o menos, las relaciones son así más o menos. Ésta es mi mamá que nos cuida pero nos echa cantaleta, no sé cuántos años tienen todos”, Expresiones que confirman lo expuesto en el “Test de la familia” y entrevista donde se pone en evidencia que ha estado lejos de su familia por tanto tiempo que ya no sabe qué lugar ocupa en ella.

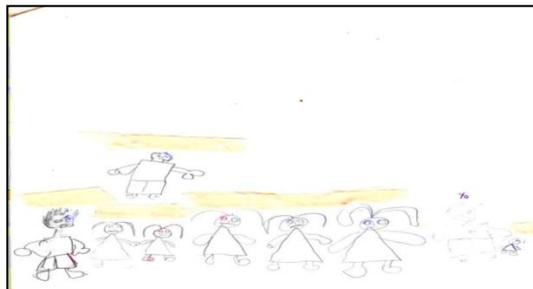


Ilustración 15. Test de Familia. Wisin y Yandel, (M-12).

En el dibujo se aprecia como el joven no sabe si incluirse o excluirse del dibujo y cuando se dibuja intenta borrarse, tal como le sucede al personaje del “Test de la familia”. Según Corman (1967), el personaje más valorado es aquel que se destaca, puede tener los rasgos más definidos, y generalmente es el que primero se dibuja y se ubica de izquierda a derecha. En el dibujo este personaje es el que se encuentra sobre los demás y representa un hermano muy significativo, fue el primero en ser dibujado y es querido. Ante la pregunta por quién desearía ser en la familia dibujada, dijo: “Me gustaría ser mi hermano (...) porque él trabaja y se gana plata y es bueno”. Así mismo este hermano es el personaje más

bueno *“la más buena de todos es (...) porque juega conmigo y es buen hijo y buena persona”*. Este hermano es una persona ideal para y posee atributos importantes.

La madre es la figura más próxima a él y es la más grande de las figuras femeninas. A la pregunta por la preferencia afectiva dijo: *“prefiero a mi mamá porque ella vive pendiente de uno y no le pega a uno”*. En la entrevista el joven expresó que a partir de la enfermedad su relación con la madre había mejorado: *“Que es más querida y no me pega porque antes me pegaba, ahora solo me regaña”*. El hecho que la madre ya viva *“pendiente”* y que a partir de la enfermedad ya no lo castigue físicamente, demuestra como el cáncer produce en este caso efectos en las relaciones entre padres e hijos.

Con algunas de las hermanas la relación es bastante conflictiva, mientras que con otras es mucho mejor. En la entrevista al preguntarle por las relaciones con sus hermanos dijo: *“Con mis hermanos más o menos por que las mayores me regañan mucho, y las menores me porto mal porque a veces pelean mucho porque a veces se enojan porque mi mamá y yo no estamos allá sino por estar acá, y entonces peleamos. Pero si me llevo muy bien con mi hermano (...) y a mis hermanas las quiero mucho”*.

A la pregunta del test por la persona menos feliz dijo: *“la menos feliz soy yo porque me aburro mucho porque ya no viene casi nadie a jugar conmigo y peleo a veces con mis hermanas y si me hacen falta”*. En el discurso se observa como la lejanía debido a la enfermedad afecta las relaciones con los hermanos; así mismo como la ambivalencia de sentimientos fraternos está presente. Así mismo en las respuestas del test se aprecia los lazos que se constituyen dentro de la misma familia: *“Las que más se quieren son (...) y (...) porque son muy amigas y por otro lado (...) y (...) y yo porque nos queremos más”, “Las que menos se quieren soy yo con mis hermanas (...) porque peleamos y cuando estaba mi papá el por un lado y mi mamá y yo por él otro”*.

La figura más desvalorizada en el plano del dibujo podría creerse que es el mismo joven por el trazo, o el padre quien posee borraduras y rasgos agresivos. Sin embargo Corman (1967), aconseja la importancia de ir más allá del dibujo y buscar en el relato a dicho personaje. En este caso tanto en la entrevista como los test, es el padre la figura más

desvalorizada y es omitido cuando se describe la familia. Ante la pregunta de quién debería quedarse si van a un paseo dice: *“el que se queda es mi papá porque no es bueno”*. Este “no ser bueno”, se contrapone con el hermano valorado que “es bueno”. La madre en la entrevista al considerar las situaciones familiares como traumáticas tanto para la familia como para el hijo: *“... vivir con el papá de el niño fue muy traumático, eso nos trataba muy mal, muy grosero trataba muy mal a las niñas y al niño y eso los debió traumar”, “pues el papá que le pegaba desde chiquito eso lo jonjoleaba pa todas partes muy duro (...)cuando el se vino con el papá para Medellín como que el papá lo dejaba solo y lo trataba muy mal”*

En síntesis: La familia entonces es un eje fundamental para la constitución del individuo, es allí donde cada uno trascurrirá por las primeras experiencias discursivas que lo llevarán al encuentro con la cultura y marcaran la manera de relacionarse consigo mismo y los demás.

METODOLOGÍA

Esta investigación se ocupa de las representaciones sociales sobre el cáncer, construidas por los niños y adolescentes que forman las unidades de análisis de este estudio, clasificados en dos grupos: 15 niños y adolescentes que padecen Leucemia en cualquiera de sus tipos y 15 niños y adolescentes con otro tipo de cáncer sólido.

El objetivo de formar los dos grupos es hacer comparaciones respecto a las representaciones acerca de la enfermedad, teniendo como diferencia comparativa el tipo de cáncer. Además, indagar por el lugar de la enfermedad en la familia desde las representaciones que los menores tienen de su vivencia dentro del núcleo familiar. Los cuidadores principales del menor suministraron datos familiares y sociales para caracterizar la población, y se indagó por sus representaciones de la enfermedad con el fin de reconocer su incidencia o no en las representaciones de los niños.

La investigación identifica características personales de la población objeto de estudio, definidas como variables cuantitativas, utilizando para el estudio y análisis, técnicas de este tipo. Este estudio es de tipo cualitativo y cuantitativo.

Respecto a la integración de los métodos Bericat (1998), anota que el hecho de limitarse a uno de los métodos puede producir estancamiento y serias dificultades para entender las realidades sociales, producir conocimientos y crear teorías. De ahí que para este autor las ciencias sociales buscan mirar los objetos investigativos desde ambos métodos para observar una realidad de manera más complementaria. Lo que indica es que es posible acercarse al objeto desde ambas miradas metodológicas permitiendo que una complemente a la otra.

Para el proceso de recolección de datos y análisis de los resultados se siguieron los siguientes pasos:

Primero se presentó el proyecto de la tesis a la directora de la fundación Funicáncer quien lo evaluó y aceptó. El segundo paso consistió en contactar a los niños que conformarían los dos grupos de la muestra, lo cual fue realizado por la investigadora, quien trabaja en la Fundación. El contacto fue realizado telefónicamente por la investigadora con los padres/ responsables del menor y los niños, para acordar la cita en la Fundación. El tercer paso fue la aplicación de los test y las entrevistas semi-estructuradas a los niños, los cuales se administraron de manera individual y en una sola sesión. El orden de aplicación fue: “test de la figura humana”, “test de la familia” y por último la entrevista semi-estructurada. En esa misma sesión de aplicación a los niños, y después de ser administradas las pruebas, se aplicó al acudiente la entrevista semi-estructurada. El cuarto paso fue aplicar a los cuidadores principales la entrevista semi-estructurada, el mismo día que se había aplicado al niño o adolescente las suyas.

El quinto paso fue crear las categorías (cualitativas) a partir de las entrevistas semi-estructuradas realizadas tanto a los menores como a los cuidadores principales. El siguiente paso fue la evaluación de las categorías para hacerles el manejo cuantitativo y por ende hacerles el procedimiento estadístico. Por último se analizaron e interpretaron los datos de forma cualitativa y con base en los resultados cuantitativos que sirvieron al investigador para orientarse en el objeto de estudio: las representaciones del cáncer.

La muestra seleccionada para la investigación estuvo conformada por 16 femeninos y 14 masculinos con edades entre los 4 y 17 años; de escasos recursos económicos pertenecientes a estratos uno, dos y tres.³⁰ Los niños o adolescentes debían tener diagnóstico de cáncer, estar en algún momento del protocolo médico o en la fase de espera de 5 años para dar remisión a la enfermedad. Como requisito indispensable el menor no

³⁰La estratificación en Colombia se hace de acuerdo con los niveles de ingreso económicos, los servicios públicos en la vivienda y el lugar dónde se haya asentada la misma; a saber: urbana o rural y va desde la pobreza absoluta hasta el estrato seis

debía estar o haber estado en tratamiento psicológico³¹. Cada niño debía contar con el cuidador principal que ambos pudieran ser entrevistados con fines de la investigación.

Otra muestra del estudio la componen los cuidadores principales quienes no siempre son los padres, y a quienes se les aplicó una entrevista. El fin era obtener información general sobre la composición y el funcionamiento familiar y las representaciones sobre el cáncer. Se considera que este cuidador es fundamental en el tratamiento y la entrevista buscaba confirmar la hipótesis sobre como las representaciones del cuidador principal afectan las representaciones del niño.

En el caso de los niños y adolescentes que recibían tratamiento médico en el momento de la investigación, se tuvo en cuenta el no aplicar los instrumentos cuando estaban bajo los efectos causados por las medicinas, esto con el fin de hacer control sobre los resultados de la investigación.

Hay que aclarar que los resultados de la investigación no intentan ni pueden ser generalizables para todo niño o adolescente diagnosticado con cáncer; sin embargo, los hallazgos de la misma son importantes y válidos para los casos estudiados. Así mismo las pruebas aplicadas consiguen fiabilidad para ser aplicadas en poblaciones similares y se consideran un método de aproximación al estudio de las representaciones de la enfermedad.

³¹ Esta condición obedece a la posible incidencia que puede tener este tratamiento en la configuración de la representación sobre el cáncer.

Recolección de la información:

Instrumentos usados para la recolección de información:

Test de la Figura Humana. Versión Karen Machover (Ver Apéndice A. 1).

El Test de la figura humana es un test gráfico que refleja la representación que un individuo tiene de sí; es decir, expresa la imagen corporal, los auto-conceptos, necesidades, deseos, conflictos internos, frustraciones, identificaciones, estados emocionales, y actitudes frente al *yo* y al entorno. Según Machover (1974), existe una relación entre la personalidad de quien realiza el dibujo y la figura dibujada. Y aunque también fue utilizado para evaluar el grado de madurez mental e inteligencia de los niños, se desestimó que pudiera hacerlo de manera confiable y válida.

En el análisis del Test se tiene en cuenta que no se trata del aspecto físico sino de la representación que el sujeto hace de sí mismo y el mundo, y se debe tener en cuenta el tamaño del personaje, la ubicación, las sombras, las borraduras, el lineado, las omisiones de partes del cuerpo o el engrandecimiento de las mismas.

Para Machover cada zona corpórea tiene un significado, y si bien esto puede ser válido; es importante no interpretar a la ligera, sino buscar el significado de las mismas en el discurso de los niños y apoyarse en entrevistas. Por lo tanto y con el fin de ser cuidadosos para la evaluación del test es necesario el análisis del contexto cultural del sujeto, los estereotipos, los símbolos y el lenguaje; y por supuesto dicho análisis no puede ser hecho sin apoyo de entrevistas semi-estructuradas que apoyen los hallazgos del Test

Test de la familia. Versión de Louis Corman. (Ver Apéndice A.2).

Test gráfico que permite identificar dinámicas familiares, vínculos significativos, cualidades de las relaciones familiares, identificaciones y representaciones que el individuo tiene de los distintos miembros de su familia y los conflictos familiares que se dan al interior de la misma.

La aplicación del Test de la familia que se presenta en esta investigación, sigue los lineamientos principales hechos por Louis Corman (1967). Sin embargo, debido a las condiciones culturales de la población objeto de estudio, se realizaron modificaciones en palabras utilizadas de dos de las preguntas del Test y se añadieron, usando un lenguaje familiar para la población, dos preguntas que Corman propone como posibilidades de ser usadas. Lo anterior no implica ningún problema metodológico, en tanto Corman afirma que el test, si bien posee elementos básicos, debe dirigirse con preguntas que deben ser realizadas según las circunstancias, y propone algunos modelos que pueden ser transformados y ampliados.

Las dos preguntas modificadas hacen parte del apartado tres del test, conocido como: “nuevas preguntas”. Una de las preguntas que se propone como modelo es: “El papá propone un paseo en auto, pero no hay lugar para todos. ¿Quién se va a quedar en la casa?”(Corman, 1967, 21) La pregunta usada en esta investigación es: “La familia va a ir de paseo en un carro, pero no hay lugar para todos, entonces alguien debe quedarse en casa. ¿Quién se queda y por qué?. En la frase se omite decir que el padre es quien propone el paseo en el auto debido a que puede confundir al niño/adolescente, pues si el padre es quien conduce el coche, el padre va al paseo y no puede ser excluido; esto no permite entonces

la opción de elegir que sea él quien se queda en casa y además en muchos casos el padre está ausente en la familia y esto podría movilizar conflictos. En esta misma pregunta se cambia la palabra “auto” por “carro”, más usual en Colombia.

La otra pregunta que propone Corman (1967) es: “Uno de los niños se portó mal. ¿Cuál es?, ¿qué castigo tendrá?” (p.21). En este caso se ha optado por modificarla así: “Si un miembro de la familia se porta mal. ¿Quién es?, ¿por qué? y ¿qué castigo tendrá?”. Esta formulación permite la elección de algún miembro y no solamente de un niño, lo cual permite mayor reconocimiento de las dinámicas familiares y los afectos del niño. Las dos preguntas agregadas se hicieron en el apartado dos: “Preferencias afectivas”, y son: ¿Quiénes se quieren más y por qué? ¿Quiénes se quieren menos y por qué?. Ambas permiten apreciar la representación que el niño tiene de las dinámicas afectivas dentro de la familia.

Entrevistas semi-estructuradas (ver Apéndice A.3 y A.4).

Se utilizaron dos entrevistas semi-estructuradas, una para aplicarla a los niños/adolescentes y la otra al cuidador principal de cada uno de ellos. Con la primera se indagó en el niño/adolescente por sus vivencias, sentimientos y representaciones respecto al proceso del cáncer, el tratamiento médico, su familia, las relaciones con sus hermanos, padre y madre; y su experiencia frente a los otros semejantes.

En esta entrevista el niño/adolescente elegía el nombre que deseara y se le explicaba que con ese nombre saldría referenciado en los resultados. La elección del nombre permitió reconocer ideales como Higuita, James Rodríguez y Falcao que son futbolistas reconocidos y por ende algo del deseo de los niños se posa en esos personajes. En otros casos el nombre elegido fue de algún amigo o de un familiar, lo que pone de manifiesto además del ideal el afecto por esta persona.

La entrevista realizada al cuidador principal tuvo como objetivo obtener información sobre aspectos generales de la historia familiar y con relación al

niño/adolescente enfermo, además identificar las representaciones del cuidador sobre el cáncer. Esta última además de servir como base a la triangulación de la información obtenida en la primera, permite reconocer si hay influencia de las representaciones del adulto sobre el niño o adolescente, o si existen representaciones compartidas.

Definición de las variables cuantitativas.

Se pretende mostrar el significado de cada uno de los componentes elegidos en el análisis de las variables cuantitativas ya que éstos fueron determinantes en la explicación de las representaciones sobre la enfermedad y fueron orientadores en el reconocimiento del papel de cáncer en las dinámicas familiares. Los datos permiten reconocer diferencias en las representaciones entre los grupos y a su vez, representaciones comunes y singulares. A continuación se presenta la sustentación de las variables que permitieron el análisis cuantitativo.

Variables Cuantitativas Niños y Adolescentes.

Datos de la entrevista. Los resultados de los datos contenidos en casi la totalidad de la entrevista, cobran valor en tanto se incluyen las palabras de los niños; es decir, si bien se presentan resultados enmarcados dentro de ciertas categorías, no se debe olvidar que las mismas categorías fueron creadas a partir de las entrevistas, y que los discursos de los sujetos de la muestra deben ser el objeto principal de análisis para el investigador.

Datos Generales. Los datos generales buscan identificar las características personales y de la enfermedad, que permiten establecer categorías diferenciales en la población estudiada. Algunos de estos datos han sido triangulados con la información del acompañante y con las historias clínicas con el fin de buscar mayor confiabilidad y reconocer la influencia o no de ciertos aspectos en las representaciones que el niño ha construido.

El diagnóstico. El diagnóstico permite seleccionar los dos grupos de niños/adolescentes y comprobar la validez o no de la hipótesis respecto principalmente al objeto fundamental: las representaciones de la enfermedad de acuerdo al tipo de cáncer.

Fecha del diagnóstico. Este dato permite reconocer aspectos pertinentes a las representaciones tales como: si hay cambios o no en las representaciones de la enfermedad a través del tiempo. En el caso de esta investigación el momento del diagnóstico no corresponde al momento de ingreso a Funicáncer. Este aspecto no se considera problemático para el trabajo investigativo, en tanto se cumpla el criterio de selección referente a no haber estado nunca en un tratamiento psicológico. Es una variable que además de ser descriptiva muestra la frecuencia de incidencia por sexo de cáncer en los sujetos estudiado

Edad. Este dato permite conocer si la edad es determinante en las representaciones de la enfermedad y en la interpretación del diagnóstico.

Escolaridad. Este dato permite identificar si el nivel educativo afecta o no, las representaciones que los niños tienen de su enfermedad, y ayuda a explorar la experiencia del niño o adolescente frente a la manera como la enfermedad incide en su cotidianidad, la vida escolar y lazos afectivos con los pares.

Lugar de nacimiento. Este dato se relaciona con aspectos como: facilidad de acceso al servicio médico requerido, permanencia del niño o adolescente con la familia y posibles desplazamientos debido a factores sociales o médicos.

Número de hermanos. Permite caracterizar los distintos tipos de familias y el mundo fraternal que rodea al niño.

Datos de la familia: Estos ítems recogen datos importantes para el estudio y relativos a la familia cercana de los niños; los cambios en las dinámicas familiares a partir de la enfermedad y de qué manera afecta la enfermedad las relaciones entre los miembros. Se indaga por las representaciones que los niños construyen sobre sus relaciones, lo que

permite hacer la lectura en los datos cualitativos de las características familiares, el papel de la enfermedad en la familia, y su relación con la construcción del objeto de estudio: las representaciones de la enfermedad

Persona que cumple la función de cuidador principal y estado civil de los padres. Ítem que permite identificar la persona que cumple el rol de cuidador principal e informa de que manera se dan las dinámicas familiares, puesto que no siempre es el padre o la madre, quien a pesar de vivir con el niño o adolescente cumple este rol. El estado civil es un dato descriptivo que permite conocer la estructura de la familia en relación con las figuras consideradas las más importantes para el desarrollo emocional del niño o adolescente. Las categorías “Padre desaparecido” y “Padre fallecido”, permiten rastrear la incidencia o no de este aspecto en el desarrollo del cáncer.

Percepción del niño adolescente de la manera cómo reaccionó su familia al saber de la enfermedad. Este dato permite reconocer si el niño o adolescente percibe cambios en las reacciones emocionales de la familia ante la enfermedad, cambios que podrían llegar a afectar la forma como el niño o adolescente se relaciona con su enfermedad.

Existencia de cambios en la dinámica familiar a partir de la enfermedad según el niño o adolescente. Este ítem indaga por la percepción del niño o adolescente de la ocurrencia o no de cambios en las dinámicas familiares a partir del cáncer, lo cual se considera fundamental en la forma como se ven afectadas las dinámicas familiares

Cambios más significativos en las dinámicas familiares para el niño o adolescente Este ítem indaga de manera general por los cambios que según el niño/adolescente son los más significativos en su familia a partir de la enfermedad. Estos cambios permiten reconocer la experiencia del niño o adolescente con su enfermedad en su familia y por ende tienen que ver con la representación del cáncer.

Cambios más significativos en las relaciones filiales según el niño o adolescente. Este ítem indaga si el niño percibió cambios en las relaciones con sus hermanos a partir de

la enfermedad; y en caso de haber cambios, cuáles de ellos son los más significativos. Permiten reconocer la forma como el cáncer afecta la vida entre los hermanos

Cambios en las relaciones con la madre a partir de la enfermedad. Este dato indaga en por la relación afectiva del niño o adolescente con su madre. Busca reconocer si hay cambios en dicha relación, y el significado que otorga el niño a los mismos a partir de la enfermedad. El hecho que la enfermedad mejore o empeore la relación afectiva del hijo con su madre puede considerarse un factor importante a tener en cuenta en la forma como el cáncer afecta los vínculos familiares

Cambios en la relación con el padre a partir de la enfermedad. Igual que los anteriores tres ítems, este dato indaga en forma general por la relación afectiva del niño o adolescente con su padre. Busca reconocer si hubo cambios en dicha relación, y el significado que se le otorga los mismos a partir de la enfermedad. El hecho que la enfermedad mejore o empeore la relación afectiva con su padre puede considerarse un factor importante para la relación del niño o adolescente con su enfermedad

Persona que según el niño o adolescente le explicó su diagnóstico. Este dato permite conocer, desde la experiencia del niño/adolescente, quien o quienes le comunicaron el diagnóstico. Se considera fundamental este momento ya que afecta la relación del niño con su enfermedad y muy seguramente las representaciones de la misma.

Comprensión del niño o adolescente sobre su diagnóstico. Muestra el sentido que el niño/adolescente da a las palabras que le transmitieron su diagnóstico. Así mismo con otros datos permite entender la construcción que hace el sujeto de su enfermedad a partir de si hay concordancia entre la explicación médica, la comprensión de la misma y la representación del cáncer.

Expresión del sentimiento de malestar o bienestar frente al diagnóstico. Este ítem examina los sentimientos y emociones que suscitó el significado que el niño/adolescente

construyó acerca de su diagnóstico, explora si existen ideas y creencias relacionadas con el cáncer; que a su vez determinan la manera como se representa la enfermedad.

Reconocimiento del nombre de la enfermedad por parte del niño o adolescente. Este dato busca conocer si el niño/adolescente identifica el nombre del cáncer que tiene. Este ítem permite al investigador orientarse en el campo de las representaciones de la enfermedad, puesto que reconocer y nombrar la enfermedad afecta el significado, la experiencia y la representación que se hace de esta.

Representación del cáncer. Este dato fundamental en la investigación busca reconocer como su nombre lo indica la representación que hace el niño/adolescente de su enfermedad y si hay diferencias significativas entre los dos grupos. Se considera que dicha representación está ligada a imágenes, experiencias, creencias y significados que se da al cáncer.

Representación del niño o adolescente sobre el origen del cáncer. Dato fundamental para la investigación que permite dar validez o negar la hipótesis según la cual los niños/adolescentes con leucemias representan el origen del cáncer de manera diferente a los niños/adolescentes con cáncer sólido. Así mismo permite contrastar representaciones entre los mismos grupos y los padres.

Efectos de los tratamientos sobre los niños o adolescente Este ítem descriptivo permite reconocer la experiencia con los tratamientos que se ha recibido y que pueden afectar la relación que se establece con la enfermedad,

Representación del cuerpo. Los datos de este apartado se consideran fundamentales para que el investigador pueda comprender e interpretar el reconocimiento de la representación que el niño/adolescente tiene de su cuerpo y de qué manera la enfermedad ha afectado dicha representación.

Satisfacción del niño o adolescente con su cuerpo. Dato descriptivo que busca reconocer el valor que da el niño/adolescente a su cuerpo. El ítem explora en lo

discursivo la experiencia subjetiva de la imagen mental que se mezcla con lo particular, lo colectivo y en este caso la enfermedad.

Zonas corporales más valoradas y zonas corporales menos valoradas. Estos ítems indagan por la valoración y desvaloración alrededor de las zonas de su cuerpo y por ende significado que se les otorga y su relación con la enfermedad.

Percepción de la mirada del otro a partir de la enfermedad. Este ítem indaga si los niños/adolescentes perciben si hay cambios o no en la mirada que retorna de las demás personas a partir de la enfermedad; por lo tanto afecta la experiencia consigo mismo y la representación del cuerpo.

Significado que da el niño o adolescente a la mirada del otro. Este ítem explora el significado que se da a la mirada del otro y orienta al investigador en el campo de las representaciones subjetivas de la enfermedad y el cuerpo.

Tipo de sentimiento que produce la mirada del otro. Este ítem intenta reconocer las emociones y sentimientos que suscitan la mirada del otro. La experiencia ante el otro es fundamental para entender la imagen del cuerpo y sus representaciones.

Valoración de la razón para la mirada del otro. Este ítem indaga por las explicaciones que el niño o adolescente construye sobre las razones para el significado que otorga a la mirada de otro.

Variables Cuantitativas Cuidador principal.

Los datos aquí obtenidos permiten al investigador reconocer la estructura familiar del niño o adolescente enfermo y si bien las representaciones del cuidador principal no son el objeto de estudio, se consideran importantes para comprender las dinámicas familiares. De igual manera algunos datos pueden ser contrastados con las representaciones de los niños.

Datos del cuidador principal. Los datos generales buscan identificar las características de la persona responsable del cuidado del niño que cumple el rol de cuidador principal, se considera que la relación de esta persona con el niño es fundamental en la manera como el niño experimenta la enfermedad

Vínculo con el niño o adolescente. Dato descriptivo que permite identificar dinámicas familiares en relación a los roles

Características generales de los acompañantes. Edad- Escolaridad- Residencia en el tratamiento. Estos ítems caracterizan la población de cuidadores principales

Datos de la familia del niño. Estos datos buscan caracterizar de manera social y cultural la familia del niño.

Procedencia de la Familia - Lugar actual de su vivienda. Ítems descriptivos que permiten explorar posibles dinámicas que indican cambios de lugar de vivienda y condiciones socioculturales.

Estrato socio-económico de la familia -Ingreso económico. Caracteriza la familia y sus recursos económicos. Tiene que ver con la capacidad de las familias de asegurar o no la permanencia en el tratamiento. Permite reconocer casos en los cuales la enfermedad altera las dinámicas familiares.

Tipología de la familia. Descripción de la conformación socio-económica de la familia del *niño o adolescente*

Creencias religiosas de la familia. El aspecto espiritual ha sido ampliamente descrito como fundamental para el tratamiento del cáncer. Las creencias religiosas pueden afectar la forma de representar la enfermedad, tanto del cuidador principal como del niño o adolescente enfermo

Existencia de cáncer en la familia. Estos datos descriptivos permiten tener un panorama de la incidencia de la enfermedad en la familia. El hecho que alguien de la familia haya tenido o tenga cáncer, puede afectar las representaciones de la enfermedad tanto en el niño/ adolescente enfermo como en el cuidador principal.

Representación del cáncer. Ítem que explora los imaginarios acerca del cáncer; sus resultados pueden ser contrastados con las respuestas de los niños y establecer relaciones entre unos y otros.

Representación sobre las causas del cáncer del niño. Ítem que explora los imaginarios acerca del origen del cáncer y como el anterior sus resultados pueden ser contrastados con las respuestas de los niños y establecer relaciones entre unos y otros

Experiencia emocional del cuidador ante el cáncer. Ítem que explora la experiencia de quien cumple el rol de cuidador principal ante la enfermedad del niño. La forma como dicho cuidador vive el cáncer de un hijo, un nieto o un hermano, ha de marcar las dinámicas con la enfermedad en la familia.

Efectos de la enfermedad en la dinámica familiar. Ítem que investiga los efectos de la enfermedad en la familia desde la perspectiva del cuidador.

Efectos de la enfermedad en la relación del niño/adolescente con sus hermanos, con su madre y con su padre: Estos ítems exploran desde la percepción del cuidador principal, la forma como el cáncer ha afectado de modo más particular las relaciones fraternales

Opciones en la búsqueda de tratamiento para el cáncer del niño: Este ítem descriptivo busca identificar a qué tipo de terapias se ha acudido para tratar la enfermedad. La elección de una o varias terapias tiene que ver con los imaginarios culturales y subjetivos sobre el cáncer, sobre todo del cuidador principal y/o la familia.

Proceso de ayuda que ha recibido por parte de las Empresas Prestadoras de Salud: Dato emergente que surge de las entrevistas y las frecuentes quejas por parte de los cuidadores principales acerca de las Empresas Prestadoras de Salud (E.P.S). Es un ítem que explora la experiencia de la familia con el sistema de salud y las trabas que se encuentran para acceder al tratamiento para el cáncer. Esta vivencia puede afectar las representaciones del cáncer tanto en los cuidadores como en el *niño o adolescente* enfermo.

RESULTADOS

Un ejemplo de análisis de los test.

A continuación se presenta la forma como fueron calificados los test. Ante la imposibilidad de mostrar todos los casos (30), se ha elegido un ejemplo para que el lector pueda conocer la metodología de análisis.

Ana Lía. Ana Lía tiene ocho años y un diagnóstico de linfoma no Hodgkin. El padre de Ana Lía fue asesinado meses antes de la aparición de la enfermedad, época en la que la madre estaba separada de éste. Al aplicarle el “Test de la familia” la niña hizo el siguiente dibujo:



Ilustración 16 Test de la figura Humana Ana Lía (F-8)

“A ver... esta es una niña que le gusta mucho la naturaleza y los animales y apoyar el medio ambiente...pero la niña a veces no era muy feliz porque hay veces que los papás la regañaban ¡que venga éntrese que está lloviendo!, ¡que no toque mucho los animales! ...como cuando yo me enferme así, pero bueno...esta niña amaba hacer esas cosas y arreglar el bosque”. ¿Cuántos años tiene? “No sé... como 8 o 9”. ¿Qué está haciendo? “Tirando basura y reciclando y arreglando el bosque. Esta junto a un animalito y lo respeta mucho porque son como los humanos”. ¿Con quién vive?: “Con su papá, su mamá

y su mamita³²”. ¿Cómo es su familia?: “*Son el papá que es carpintero, la mamá que está en la casa y la mamita también en casa*”. ¿Es una persona feliz o no muy feliz?: “*Como las dos cosas ella se siente feliz cuando está con los animales, pero con la familia a veces se siente mal porque la regañan y no le gusta*”. ¿A qué le tiene miedo?: “*A tener que elegir entre sus dos cosas favoritas que son los animales y la naturaleza, y por el otro lado su familia*”. ¿Qué hace cuando tiene miedo?: “*Ella se pone a pensar si debe dejar los animales para que no la regañen más o seguir con los animales y seguir en esa situación*”. ¿Prefiere estas sola o acompañada?: “*Es una niña que no le gusta mucho charlar, a veces prefiere estar sola con los animales, pero a la vez quiere mucho a su familia*”. ¿Qué le gusta hacer?: “*Estar con los animales*”. ¿Le gusta su cuerpo? “*A Sofía le gusta mucho su cuerpo, no le disgusta nada*”. ¿Qué partes de su cuerpo le gustan más y cuáles menos?: “*Mucho más el pelo y los ojos que son muy expresivos y mucho menos...no sé quizás que le duele el cuerpo a veces y no le gustan algunas partes que duelen*”. ¿Conoces a la persona que pintaste?: “*no nada*”

Acerca del contenido del test se puede apreciar que Ana Lía pone de manifiesto su experiencia frente a la enfermedad y tiene un conflicto entre las cosas que ama: los animales por un lado y su familia por el otro. En la historia el personaje tiene su edad, no “*era muy feliz*” porque sus padres le prohibían hacer cosas que le gustaban, como cuando ella estaba muy enferma. El amor por los animales y el hacer caso a sus padres la ponen en una encrucijada, e intenta utilizar el mecanismo psíquico de la *racionalización* para enfrentar la situación. En la entrevista semi-estructurada, a la pregunta por los cambios más significativos a partir de la enfermedad dijo: “*Que ya no los veía muy seguido....pero lo que más más cambió fue que mi mamá ya no me regañaba tanto y se preocupaba mucho más por mí, si me regañaba mucho pero para que me cuidara y me decía que no hiciera cosas y para que yo entendiera y ahora es más querida que antes*”. La madre expresó en la entrevista ante la pregunta por la forma como había cambiado su relación con la niña a partir de la enfermedad que: “*Yo la veía y me acordaba de mi papá que se murió de cáncer, uno se vuelve como sobreprotector con ella y mucho más cuidadoso y preocupado*”. Se

³²Abuelita

observa que la madre ante la enfermedad, además de preocuparse más por ella, la increpaba para que se cuidara y se abstuviera de realizar algunas acciones; y la niña ante el conflicto entre sus deseos y el cuidado intenta “*pensar*”. Esto puede ser corroborado en el test porque según Machover (1974), la cabeza que en el dibujo es un poco grande sin exageración denota “el centro del poder intelectual, del dominio social y del control de los impulsos corporales” (p. 39). De esta manera Ana Lía por medio del raciocinio, intenta controlar sus impulsos por tocar los animales y estar en la naturaleza, y aceptar los dictámenes que su madre le da para su bienestar.

Respecto al cuerpo el personaje se siente a gusto, las zonas que más valora son “*el pelo y los ojos que son muy expresivos*”, mientras que las zonas menos valoradas no son identificadas más que por el dolor, lo cual está íntimamente relacionado con la enfermedad. Esto se puede corroborar en la entrevista semi-estructurada. Al preguntarle por las zonas más valoradas o que más le gustaban de su cuerpo, Ana Lía dijo “*Lo que más me gusta es mi pelo y mis ojos porque son muy lindos*”; y sobre la zona menos valorada dijo “*No se.....es que a mí no me gusta cuando estoy enferma y me duele la cabeza o los pies o así....como que muchas partes no me gustan si estoy enferma*”. Según Machover (1974), el pelo con fuerza en el sombreado puede estar relacionado con asuntos sexuales y los ojos oscuros y grandes, pueden ser de sujetos paranoicos; pero en este caso no es conveniente hacer tal deducción, y en tanto el test no está siendo utilizado con fines diagnósticos, es necesario tener sumo cuidado con las interpretaciones. Quizás el énfasis en los ojos y el pelo del personaje tiene que ver con su relación con los mismos, como aquellas zonas que le son más valoradas a Ana Lía.



Ilustración 17. Test de Familia. Ana Lía, (F-8).

“Esta familia ... mmm estaban la hija, el papá, la mamá y la abuela. La niña era parecida a la niña que escuchamos en el otro cuento pero no es la misma...pero le gusta el campo, la naturaleza y se llama Manuela. Salieron a disfrutar el aire puro porque al final se van a dar cuenta que no todo es trabajo o no hacer nada, sino que la hija es importante”. ¿Dónde están?: “En un lugar abierto con aire puro lleno de naturaleza”. ¿Qué están haciendo allí?: “Disfrutando e aire fresco”. Nombra a cada persona que has dibujado, empezando por la primera: “El papá es un vago no hace nada y fue el primero que dibujé, la mamá la segunda que trabaja de empleada en una casa y la abuelita es ama de casa ...¡ahh me faltaron los hermanos...se me confundieron la abuela y el papá con los hermanos...pinté a los hermanos....Bueno el hermanito es el del medio y es cansón pero es bueno y la hermana grande le gusta hablar y es cascarrabias pero es buena y los dos estudian”. ¿Quiénes se quieren más y por qué?: “La niña y la abuela porque la abuela la comprende mucho a la niña porque la mamá no tiene tiempo y el papá nunca sale mucho con ella y solo ve televisión”. ¿Quiénes se quieren menos y por qué?: “El papá con la hija porque la niña quiere muchos momentos con él pero el papá siempre dice que cierren la puerta que no sé qué... y la niña ya lo está empezando a no querer tanto y eso afecta la relación”. ¿Quién es la persona más feliz y por qué?: “La abuela... ¡no la niña es! porque aunque tenga una familia muy enredada, sabe que ellos hacen lo posible por estar con ella pero a veces no les da”. ¿Quién es la persona menos feliz y por qué?: “El papá porque él se empezó a dar cuenta que la niña ya no lo quiere tanto y piensa que no ha pasado mucho tiempo con ella”. ¿Quién es la persona más buena y por qué?: “La abuela porque es muy neutral...a ver, es que ella ve que hay problemas y enredos pero no toma partido para

nadie, sino que dice cosas para el bien de todos porque es la mayor y entiende lo que pasa". ¿Quién es la persona menos buena?: *"Es la mamá porque no le importa si la hija pide tiempo para ella"*. ¿En esta familia a quien prefieres?: *"A la abuela porque es sabia y sabe que es lo correcto"*. Si la familia va a salir de paseo y se debe quedar una persona. ¿Quién se queda y por qué? *"El papá se queda porque como es tan vago no se merece un paseo"*. Si un miembro de la familia se porta mal ¿quién es?, ¿qué castigo recibe?: *"Sería la niña y no la van a dejar ver televisión, todo porque ella no soporta tantos enredos y peleas en la casa y termina portándose como los papás y eso no está bien ser así y la regañan"*. ¿Si fueras parte de la esta familia, quién serías y por qué?: *"La niña...no mejor la abuela porque a mí no me gusta meterme en problemas"*. ¿Si pudieras volver a hacer el dibujo ¿le cambiarías algo o lo dejarías igual?: *"Lo dejaría completamente igual"*. ¿Conoces a la familia que dibujaste?: *"no"*.

Llama la atención que la niña confundió los personajes dibujados. En el papel quedaron plasmados los hermanos del personaje principal, pero a la vez la niña hizo referencia oral al padre y a la abuela y dice que *"se me confundieron la abuela y el papá con los hermanos"*. Corman (1967), anota que la omisión de algún miembro de la familia es indicativo de conflicto, en este caso la niña pareciera tener dos representaciones cohabitantes: dibuja una familia compuesta por madre e hijos, y a la vez invoca en su relato, aún después de percatarse de su confusión, a su padre y su abuela.

Los hermanos que están en la confusión son personajes con los cuales se experimentan conflictos acrecentados por la enfermedad. En la entrevista a la pregunta por los cambios más significativos con los hermanos a partir de la enfermedad la niña dijo: *"A ver... la primera vez que me enfermé mis hermanos estaban muy tristes pero bueno normal, pero la segunda vez que recaí entonces mis hermanos como que les daba rabia conmigo y le decían a mi mamá que por que no pasaba más tiempo con ellos, que pasaba mucho más tiempo conmigo, ellos como que están celosos que ella con lo del cáncer como que pasa mucho tiempo conmigo"*. En el dibujo se aprecia que entre los personajes la mayor cercanía la tiene la madre con los hermanos de la niña y ésta es la figura más pequeña. La madre fue la primera figura dibujada lo cual denota mayor valorización (a pesar que la

abuela figure como otro objeto muy valorado), el hermano la segunda, la hermana la tercera y ella la cuarta. Corman (1967), propone que la distancia entre los personajes, sobre todo entre el personaje con el cual el niño se identifica, es un indicio de dificultad entre ellos, y en este caso la niña se haya más lejana de su madre que los otros hijos.

En el test la madre es el personaje menos bueno porque *“no le importa si la hija pide tiempo para ella”*. Sin embargo los personajes están unidos por sus manos lo cual indica que a pesar de las dificultades en las relaciones, existe un vínculo estrecho y amoroso. Esto es corroborado en el test cuando al preguntarle a Ana Lía por la persona más feliz, ella se elige a si misma representada por *“la niña”* y expresa *“porque aunque tenga una familia muy enredada, sabe que ellos hacen lo posible por estar con ella pero a veces no les da”*

El padre ya fallecido es representado con el recuerdo de éste y es evocado y fantaseado durante todo el discurso del test a pesar de no estar dibujado. La omisión puede deberse a que efectivamente la relación con el padre fue difícil. Este personaje es el que menos se quiere con la niña, el que no valora el tiempo con la hija, solo ve televisión, y cierra la puerta para que no lo molesten. Es el personaje más triste de la historia al saber que su hija ya no lo ama tanto como antes y el que merece quedarse y no ir al paseo. Lo anterior es corroborado en la entrevista semi-estructurada cuando se le preguntó por el nombre de sus padres y ella dijo: *“Mi mamá se llama (...) mi papá...no sé se me olvidó...no...si ya sé, se llama (...)”*. A la pregunta por su relación con el padre dijo: *“Él le prestaba más atención a mi hermanito porque arreglaban cosas juntos y pasaban tiempo juntos, conmigo casi no...claro que a veces me llevaba muy de vez en cuando a comer y jugábamos con un lazo que me regaló”*. La madre en la entrevista expreso que el evento más difícil vivido por la niña fue la muerte del padre *“Al papá de ella lo mataron cuando ella tenía como 5 años o 6 años... ella decía que no lo quería, y tenían una relación medio alejada, pero cuando lo mataron ella lloraba mucho”*

La abuela a pesar de no ser dibujada es una figura importante para Ana Lía, en tanto junto a la niña son los personajes que más se quieren. La abuela es un ideal, lo cual se

aprecia al ser el personaje que la pequeña desearía ser; además es la que “*piensa*”, “*la sabia*”, la “*neutral ante los problemas*” y la que “*entiende lo que pasa*”; aspecto racional que aparece en el personaje del “Test de la figura humana”

Por último vale la pena resaltar la niña proyecta en el personaje que la representa “la niña”, la persona que se porta mal y que merece ser castigada. Lo llamativo es que el castigo se lo merece porque “*...termina portándose como los papás*” y eso “*no está bien*”. Este aspecto puede indicar que la hostilidad experimentada hacia los padres por acciones como no darle tiempo, cerrarle la puerta y estar tan ocupados en otros menesteres, es dirigida hacia sí misma; como un modo agresivo del *Superyó* donde la racionalidad no basta para calmar lo pulsional.

Resultados cuantitativos de las entrevistas a los niños y adolescentes:

Se presentan los resultados de la siguiente manera: los porcentajes al inicio y entre paréntesis los números naturales. A continuación se presenta un análisis descriptivo de los resultados de las variables creadas para realizar una lectura estadística de las entrevistas. Hay que recordar que las variables se definieron a partir de las entrevistas. En el numeral referente a los resultados cualitativos se exponen los resultados analíticos.

Las categorías “bueno(s)”, “malo(s)”, “buenos y malos”, “bien”, “mal”, “más o menos”, solo cobran validez en la interpretación que hacen los sujetos de la población de sucesos y experiencias que ellos viven. Por lo tanto, solo en el contexto subjetivo pueden ser definidos para la investigación.

Se presentan los resultados de la siguiente manera: los porcentajes al inicio y entre paréntesis los números naturales.

Para referirse al grupo de niños con cáncer sólido se utilizarán las iniciales en mayúscula: GCS (Grupo de Cáncer Sólido); lo mismo se hará con el grupo de niños con diagnóstico de leucemia: GL (Grupo de Leucemias) y para grupo de cáncer: GC. Para describir un asunto que se da dentro de un grupo específico se utiliza (ESG) En Su Grupo.

Solo se exponen los gráficos que se consideran relevantes para la investigación, en ocasiones un único gráfico que contempla la población total; y en otros casos tres gráficos que contienen la población total y cada uno de los grupos.

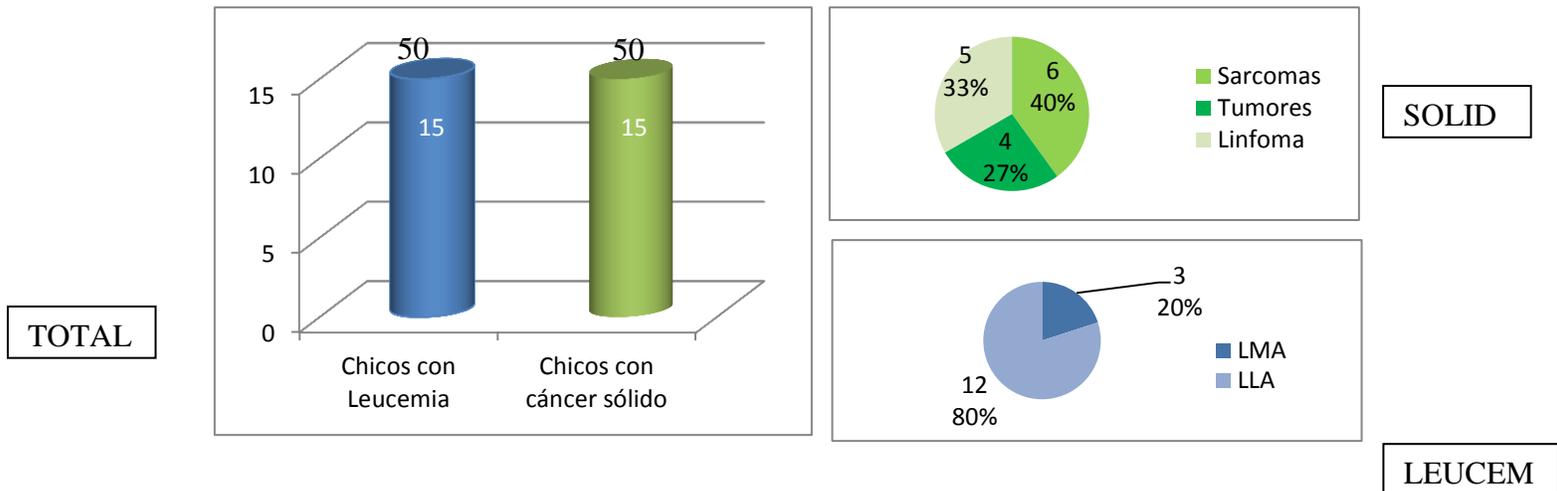
Los gráficos se presentan: el de mayor tamaño describe la población total, mientras que los gráficos pequeños representan los subgrupos de leucemias y cáncer sólido respectivamente.

Cuando los gráficos están acompañados de tabla, es porque lo amerita, y contiene de manera desglosada los resultados, o puede aparecer solo la tabla en casos que se considere pertinentes.

En algunos casos se presentan una o dos expresiones o discursos de los niños que ejemplifican los resultados cuantitativos y una explicación del resultado dado por la investigadora.

Datos Generales.

Gráfico 1. Diagnóstico de los niños y adolescentes



Fuente: Elaboración propia.

Los diagnósticos permitieron establecer los dos grupos de niños relativos al tipo de cáncer: 50% (15) de niños con leucemias y 50% (15) con algún tipo de cáncer sólido.

Del GL los diagnósticos se dividían en un 80% Leucemia Linfoide Aguda (LLA) y un 20% Leucemia Mieloide Aguda (LMA), lo cual concuerda con los datos mundiales sobre la incidencia de leucemias, donde la LLA es más común que la LMA

En lo concerniente GCS la muestra arrojó un 40% de algún tipo de sarcoma, un 33% de linfomas y un 27% algún otro tipo de tumor. Estas cifras son similares a los últimos datos de Colombia, donde después de las leucemias, que son el tipo de cáncer más común (27,8 %) en menores de 14 años, le siguen los tumores malignos óseos (15,4%), los linfomas (11,8%) y los tumores de S.N.C (9,5%). (Semana 2012)

Año del diagnóstico.

Tabla 1. Año Diagnóstico

Año de diagnóstico																
T.C/Año DX	2000		2003		2004		2007		2008		2009		2010		2011	
G.C.S							#	%	#	%	#	%	#	%	#	%
							3	20	2	13	5	34	5	33		
G.L	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%
	1	7	1	7	1	7	1	7	4	27	2	13	3	20	2	13

Fuente: Elaboración propia.

Las fechas de diagnóstico de la población total se encuentran entre los años 2000 y 2011, teniendo un pico más alto en el año 2010 con un 27% (8). Se esperaría que a diferencia de las leucemias, los tumores sólidos fueran más fáciles de diagnosticar o detectar ya que se presenta, usualmente, en forma visible como bultos o masas en el cuerpo; sin embargo en esta población no se puede hacer una relación directa entre el T.C y el momento del diagnóstico, puesto que existen variables socio-económicas que afectan indiscriminadamente, como la lejanía de centros asistenciales, diagnósticos tardíos debido a tardanzas desde el lugar de vivienda hasta los centros especializados y trabas por parte de las E.P.S

Sexo. De los sujetos de la población total el 53% (16) eran femeninos y el 47% (14) masculinos. Entre los grupos el porcentaje de sexo fue parecido, lo que expresa que no hay diferencia entre el T.C y el sexo en la muestra estudiada.

Edad. La edad de los sujetos de la población total se encuentra entre los 4 y los 17 años, de los cuales un 34 % (10) de los niños eran púberes y adolescentes.

Estado actual del tratamiento. Un 70 % (21) de los niños se encontraba al momento de la entrevista recibiendo algún tipo de tratamiento para el cáncer. El 27 % (8) se encontraba en fase de espera, lo que quiere decir que se hallaban dentro de los cinco años necesarios para dar en remisión la enfermedad; y un 3% (1) recibía cuidados paliativos.

Escolaridad. Los sujetos de la población total se hallaban entre el grado kínder hasta séptimo de bachillerato, habiendo un sujeto analfabeta de 12 años correspondiente al 3%. En primaria se ubica la mayoría de la población estudiada con un 73% (22). Se debe tener en cuenta que las edades no corresponden siempre a lo esperado en el grado educativo, por ejemplo hay jóvenes de 16 años que cursan 5° grado de primaria, y adolescentes de 13 años en 3° de primaria. En el momento de las entrevistas, el 57% (17) de la población total estaba asistiendo de manera regular a una institución educativa y el 43% (13) de los niños no lo hacían.

La distribución de los sujetos por T.C no indicó alguna diferencia importante en la escolaridad, lo que implica que en el caso de la población estudiada, la escolaridad no está relacionada con el T.C, sino con la enfermedad en sí misma; y en esta población existen otras variables que afectan el retraso escolar como el aspecto socio- económico.

Lugar de nacimiento del niño o adolescente En la población un 50% (15) de los niños proviene de zonas rurales, mientras que el 36% (11) de zonas urbanas. Un 7% (2) no saben el lugar de donde proceden: “*Hummm dónde? No sé! No me sé dónde fue que nací*” (Pokemón, 6), y otro 7% (2) no está seguro del lugar de procedencia: “*No te ¿cómo llama? pedo en el mar por allá ahhh cómo es? Pedo hay mar y conchas*” (Ariel, 4 años). Hay diferencia entre no saber y el no estar seguro del lugar de origen. Pokemón expresa en sus palabras que no hay ninguna referencia al lugar de origen, mientras Ariel, tiene referencia a que su origen se relaciona con el mar y las conchas³³.

Número de hermanos. En la población total un 64% (19) de las familias son pequeñas, entendiendo por esto familias de uno a tres hijos. El restante 36% (11) son familias de cuatro a 10 hijos (una sola familia).

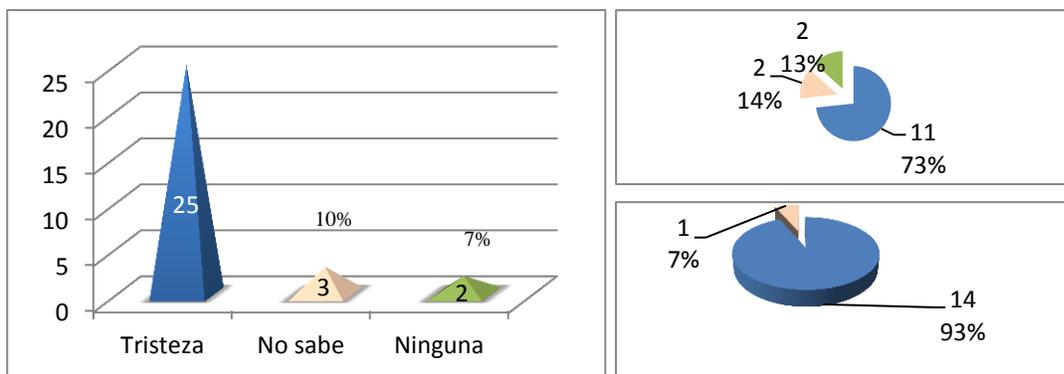
Datos de la familia: dinámicas familiares a partir de la enfermedad.

Persona que cumple el rol de cuidador principal y estado civil de los padres de niño o adolescente. Con el pico más alto el 76% (23) de los niños tienen como cuidador principal a la madre, un 7% (2) al padre, un 7% (2) a algún abuelo (a), un 7% (2) otro familiar y el 3% (1) un familiar no consanguíneo. De la población total el 50% (15) de los padres viven juntos, un 40% (12) están separados, o están divorciados, un 7% (2) tiene al padre fallecido y un 3% (1) desaparecido.

³³Efectivamente Ariel proviene de una zona marítima

Percepción del niño o adolescente de la manera cómo reaccionó su familia al saber de la enfermedad.

Gráfico 2. Reacción de los familiares según la percepción del niño o adolescente.



Fuente: Elaboración propia

En la población estudiada la gran mayoría de los niños, el 83% (25), percibió que la reacción de la familia al saber de la enfermedad fue de tristeza: *“Mi mamá y mis hermanitos y mi papá se pusieron a llorar”* (Pollito, 4 años), el 10% (3) no sabe la manera cómo reaccionó la familia: *“No sé cómo fue”* (Dela, 7) y para el 7% (2) no hubo reacción alguna por parte de sus familiares: *“Normal.... nada, mi papá ni le importa, mi mamá si se puso más querida, mis hermanos no sé. Mi mamita enojada con mi mamá porque se la pasa acá entonces le deja los otros hijos y ella se enoja porque ella los trata mal pero siguió igual”* (Carolina, 16).

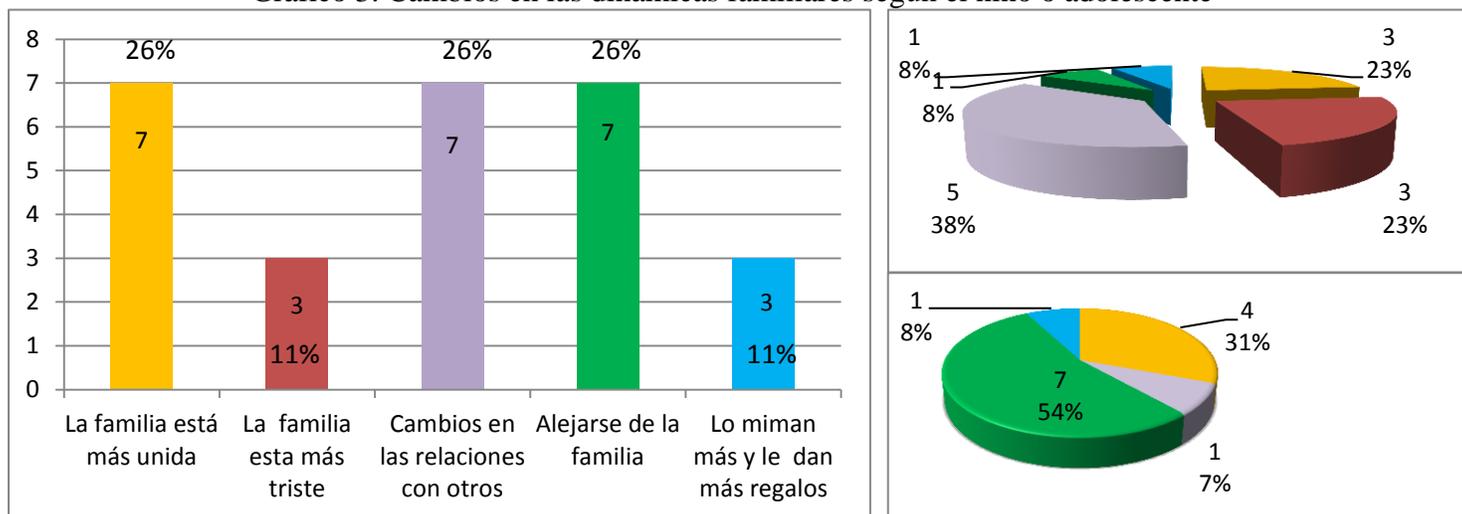
Se puede observar que la edad no es una variable que dictamine el hecho de no saber la reacción de la familia frente a la enfermedad, ya que “Pollito” que con 4 años es capaz de describir un indicio de tristeza; a diferencia de Dela que con 7 años no sabe la forma como reaccionaron sus familiares. El hecho de no saber o pensar que no hay reacción alguna de parte de la familia puede darse por distintos motivos. Sin embargo lo que interesa aquí es la construcción que hizo el niño de la reacción familiar.

Existencia de cambios en la dinámica familiar a partir de la enfermedad según el niño o adolescente.

La gran mayoría de los niños, correspondiente a un 90% (27), percibió que desde que enfermó hubo cambios en su familia: *“Mi tío era muy bebedor y le gustaban las peleas y luego que me enfermé ya no pelea ya piensa más las cosas y como que es más reflexivo”* (Tatiana 11). Mientras que el restante 10% (3) no percibió cambios. Entre los grupos los porcentajes fueron muy similares, lo cual indica que sin importar el T.C, se experimenta cambios en la dinámica familiar.

Cambios en las dinámicas familiares según los niños o adolescentes.

Gráfico 3. Cambios en las dinámicas familiares según el niño o adolescente



Nota: este análisis se aplica para 27 menores que expresaron sentir que hubo cambios en las dinámicas familiares - Fuente: elaboración propia

De los niños/adolescentes que percibieron cambios un 26% (7) expresó que el cambio más significativo fue que la familia se volvió más unida: *“Dese que estaba chiquito me enfermé entonces como que sé que ellos me cuidan mucho, a veces creo que demasiado, pero siento que eso nos ha hecho más fuertes, y estamos más unidos que siempre... mi hermanita es muy dulce y nos cuidamos”*(Jowel y Randy, 14). Para un 11% (3), la familia

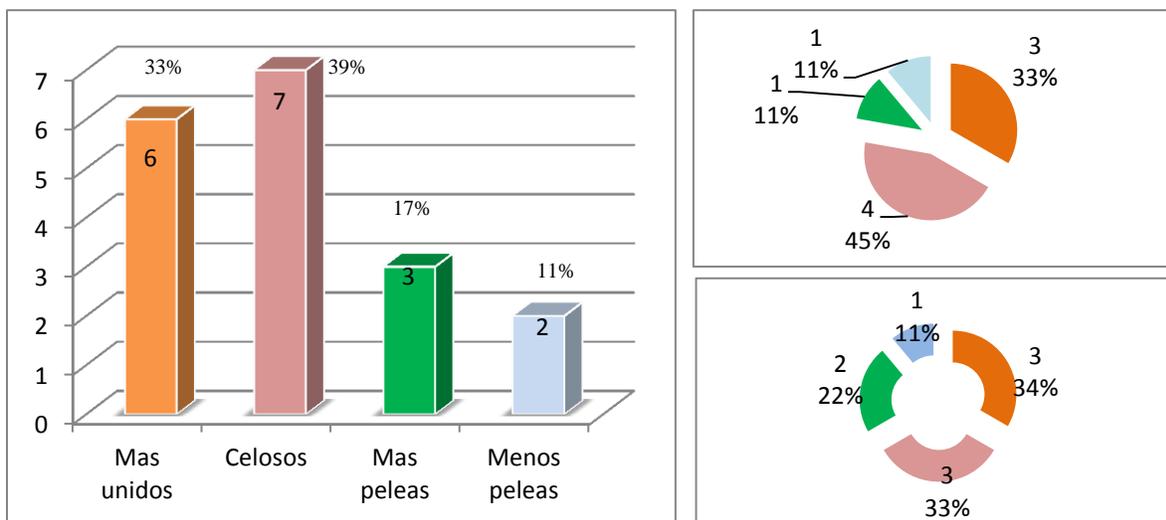
está más triste: *“Qué uno ve que ellos lloran mucho y están muy tristes desde que uno se enfermó”* (María José, 8). Un 26% (7) experimentó cambios en las relaciones con algunos miembros de su familia: *“Lo que pasa es que antes de enfermarme me pegaba mi mamá con correa, luego ya no me pega sino que me regaña, entonces ya las cosas se hablan y nos llevamos mejor”* (CurtiesYasson, 10)

Un 26% (7) eligió tener alejarse de la familia: *“Que me tocó venirme para Medellín, y entonces no los puedo ver ni a mi papá y ni mis hermanos”* (Lili, 10). Este factor se explica porque muchos niños deben viajar a Medellín para acceder al tratamiento. Un 11% (3) expresa que la enfermedad ha traído como cambio más importante el hecho que le miman y le dan más regalos *“pues yo diría que ahora me miman muchísimo más, pero mi mamá siempre me ha querido mucho y una señora de la finca donde trabaja mi mamá me ha dado muchos regalos y gente de por acá también”* (Natalia, 10). En este caso se puede apreciar que la enfermedad da ciertas ganancias.

En las diferencia de los grupos se encuentra que un 47% (6) en el G.L, sobre un 8% (1), del GCS, están los niños para quienes el cambio más significativo a partir de la enfermedad fue el tener que alejarse de la familia. Este factor no está relacionado directamente con el T.C, sino con otras variables sociales. En el G.C.S con un 23% (3), están los niños para los cuales el cambio más importante a partir de la enfermedad es que la familia está más triste. Sin embargo no es posible relacionar de manera directa el T.C con el sentimiento de tristeza.

Cambios más significativos en las relaciones fraternales según el niño o adolescente

Gráfico 4. Cambios en las relaciones fraternales



Nota: este análisis aplica para el 60% (18) de los niños que experimentó cambios, sobre un 33% (10) que no lo hizo. En la población total hay un 7% (2) de los niños que no tiene hermanos. Fuente: Elaboración propia.

Del 60% un 33% (6), de los niños experimenta como el cambio más significativo el estar más unido con sus hermanos *“Ahhh pues ahora nos queremos más con mis hermanos porque uno valora más a la familia con lo que pasó”* (Higuita, 11). Con el pico más alto, para un 39% (7) los hermanos están más celosos: *“Yo creo que ellos están un poquito ¿cómo se dice?... con celos porque me están cuidando mucho... uno pero es porque uno está enfermo es por eso solamente”* (Pepe, 9).

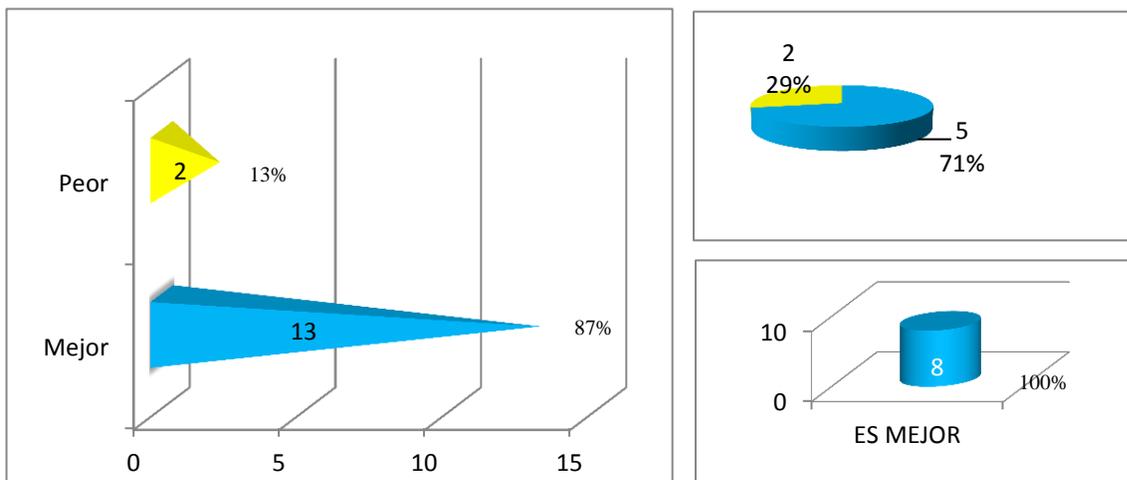
Para un 17% (3) el cambio más importante es que se dan más peleas con sus hermanos *“mi hermanita se pone muy brava porque a mí me dan más regalos, pero yo se los quiero prestar pero a veces no, porque ella es niña y mis cosas son de niño y entonces peleamos, ella pelea más que yo....pues ahora peleamos más que antes porque a mí me*

dan esos juguetes de niño” (Fercho, 10). En este caso se vuelve a presentar un incremento en la rivalidad entre los hermanos. Y para un 11% (2) hay menos peleas: *“Como que ya no peleamos tanto pero tanto....un poquito menos que antes que si peleábamos mucho uffff”* (Pablo 10).

Entre ambos grupos los porcentajes son similares lo cual indica que el T.C no es determinante en las relaciones con los hermanos, es la enfermedad relacionada con otras variables lo que se juega en esta dinámica.

Cambios en relación con la madre a partir de la enfermedad

Gráfico 5. Cambios en la relación con la madre a partir de la enfermedad.



Nota: el análisis aplica para el 50% (15) de los niños que experimentaron cambios en la relación con la madre a partir de la enfermedad. Fuente: elaboración propia.

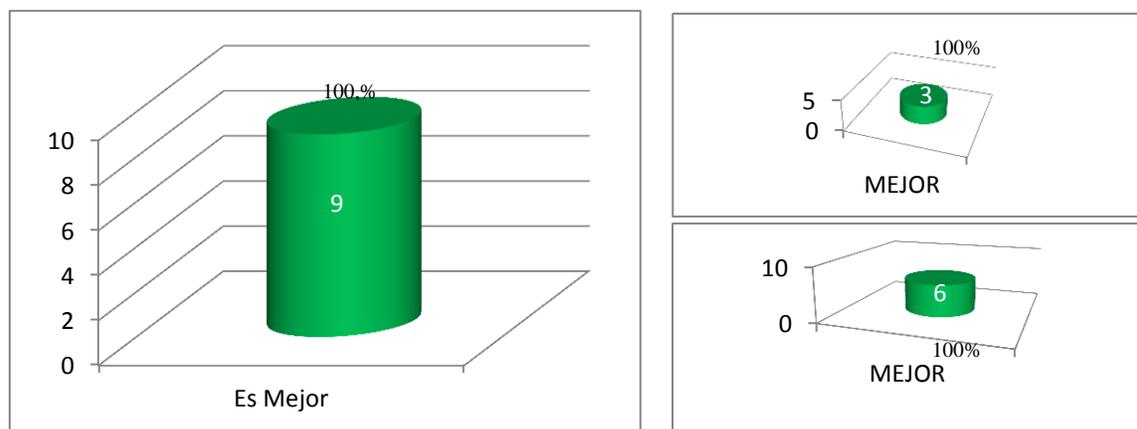
De los 15 niños que percibieron cambios el 87% (13) dijo que “Es mejor”: *“Pues es mejor porque hacemos muchas cosas que antes no hacíamos, pues... siempre nos hemos querido muchísimo y cuando mi papá se desapareció estuvimos muy unidos todos, pero*

ahora como que esto nos ha unido más y ella y yo vamos a hacer cosas más juntas” (Shakira, 10). En este caso la enfermedad viene a fortalecer vínculos y a la vez produce una ganancia emocional que podría ser positiva o negativa. Para el restante 13% (2) la relación es “Es peor”: *“Es que me echa más cantaleta que antes, porque mi mamá es cantaletosa y jode³⁴ mucho, me quiere como tener guardado y encerrado, es más mala*” (James Rodríguez, 13 años). Este caso muestra como la enfermedad acentúa los conflictos anteriores a la misma.

Entre los grupos mientras que para para el 100% (8) de los niños del G.L la relación con la madre a partir de la enfermedad es “mejor”; en el G.C.S esto lo percibe el 71% (5). A pesar de esta diferencia no parece haber una relación directa entre el T.C y la relación con la madre a partir de la enfermedad sino que se juegan otras variables.

Cambios en la relación con el padre a partir de la enfermedad.

Gráfico 6 Cambios en la relación con el padre a partir de la enfermedad



Nota: el análisis aplica para 9 niños que percibieron cambios en la relación con el padre a partir de la enfermedad. Tres niños no tenían el padre vivo, estaba desaparecido, o no tenían relación con él. Fuente:

Elaboración propia

³⁴ Molesta

De los 9 niños que perciben cambios en la relación con el padre, el 100% de ellos percibe que es “mejor”: *“Me mimaba mucho y salimos mucho más que antes y vamos al jardín botánico y a los pies descalzos y al parque Arví”* (Juliana, 10 años).

Entre los grupos hay igualdad en el porcentaje, por lo tanto sin importar el T.C se aprecia como la enfermedad viene a ocupar un lugar importante para esta relación y puede explicarse este aspecto paterno porque a diferencia de las madres, la mayoría de los padres de esta muestra no siempre cumplen su rol.

Representaciones de la enfermedad

Persona que según el niño o adolescente le explicó su diagnóstico.

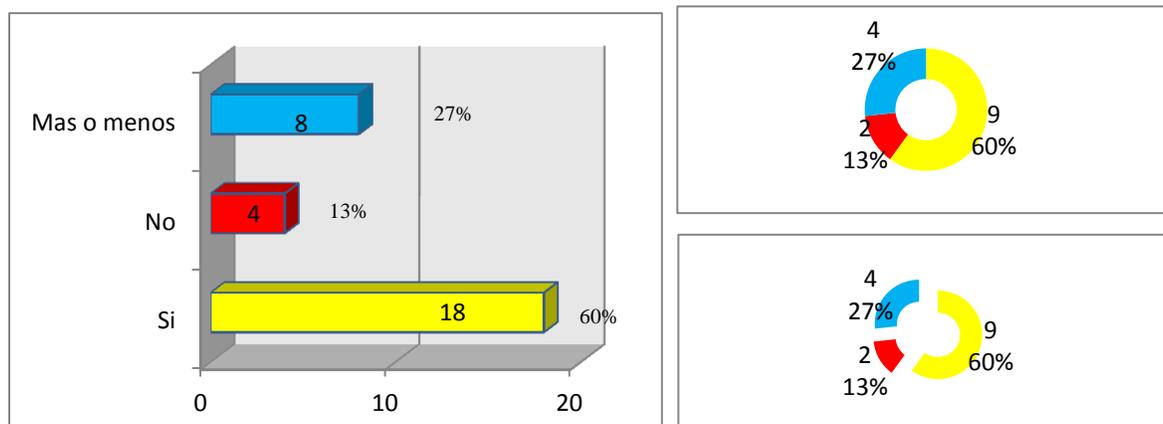
Un 23% (7) dijo que fue solo el médico quien le comunicó y explicó su diagnóstico: *“El médico me explicó como que yo estaba sin fuerza y me tenía que hacer tratamientos así que son malucos y yo oí que uno se puede morir”* (Fercho, 10). Lo anterior puede ocurrir por diversos motivos entre los cuales está que los padres o acompañantes no se sienten capaces de ver la reacción del niño, o sienten miedo de mostrar sus propias reacciones. O puede ser que no hay recuerdo o se ha olvidado todos los personajes que le acompañaron la noticia. Para el 17% (5) fueron su madre y/o su padre o ambos: *“Mi mamá.....no se...no me acuerdo como fue que me dijo”* (León, 8). Que sea un padre o ambos padres quienes participan de la comunicación del diagnóstico, podría afectar de manera más positiva la forma como el niño o adolescente experimentara la enfermedad, pero a la vez, el hecho de no tener la asistencia del médico en este primer encuentro con el cáncer, puede llevar a equívocos y explicaciones difusas.

Con el pico más alto, un 40% (12), la explicación la dieron el médico y alguno o ambos padres: *“El médico y mamita y mi mamá que eso dolía y que me tenía que cuidar porque si no me iba al hospital, pero que me iban a cuidar muy bien y mucho”* (Pokemón, 6). Un 20% (6) recuerda que las personas que les dieron la noticia de su diagnóstico fueron sujetos distintos a sus padres o el médico. Dos de estos niños tuvieron un encuentro muy

particular con su diagnóstico, ya que supieron de su enfermedad por experiencia de otros niños. Esto pudo ocurrir debido a que quizás los padres y el médico se demoraron en hablar con ellos por distintas razones, pero también en Colombia es usual que los niños al llegar remitidos de otras zonas, ya enfermos, pero sin diagnóstico, sean atendidos, y mientras dan los resultados de los exámenes, los niños comparten habitaciones con otros niños: *“Al principio como un año yo preguntaba que me pasaba y nadie me decía nada, los médicos me decían que ya le habían dicho a mi mamá y que ella me explicaría, pero nada y yo si me preguntaba mucho que sería lo que me pasaba, que raro y hablaba con niños que no tenían pelo y entendí”* (Ana Lía, 8). Hay que tener en cuenta que el momento del diagnóstico no coincide siempre con la edad actual del niño, por lo tanto el pasar del tiempo puede afectar los recuerdos de aquel momento.

Comprensión del niño o adolescente sobre su diagnóstico.

Gráfico 7. Comprensión del niño o adolescente sobre su diagnóstico.



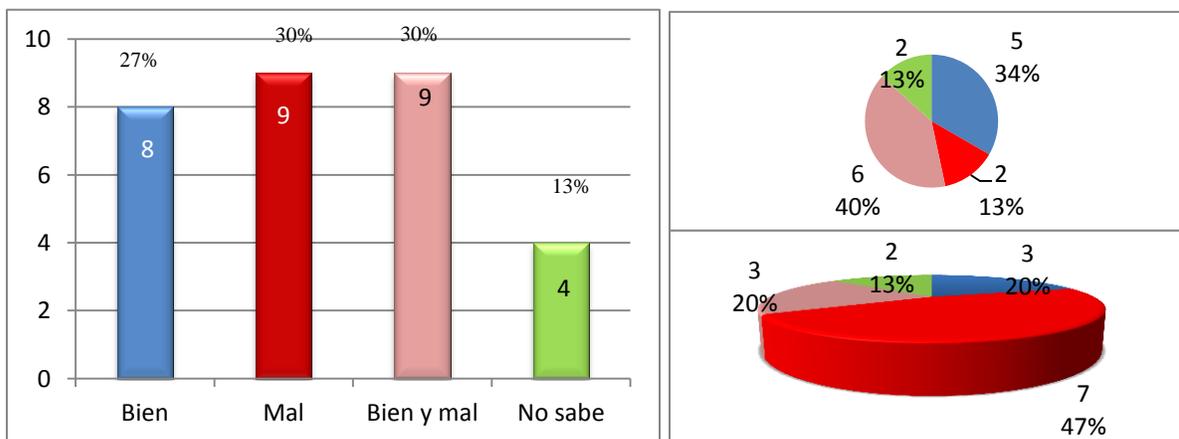
Nota: Comprensión se entiende como la capacidad del niño para entender su diagnóstico. Fuente: Elaboración propia.

El 60% (18) de los niños dijo haber entendido la explicación que se le dio del diagnóstico: *“Es un célula que se daña y daña otras células y da tumores que son como masas”* (Natalia, 8); sin embargo no siempre concuerda lo que el del niño o adolescente

entiende con la explicación médica. Un 13% (4) dijo no haber entendido la explicación: *“no no entendí ahí mismo no, luego si, pues...luego después a los días, pero de una no”* (Pacho, 7). Lo anterior no siempre se debe a la edad del *niño o adolescente*, varias razones pueden darse para este fenómeno. Un 27% (8) expresa que entendió *“Más o menos”*: *“Regular entendí. Que es una enfermedad que mata, pero que hay unos tratamientos que son unas drogas que sirven para que uno no se muera tan rápido y pueda vivir mejor o sea que pueda salir otra vez a jugar con mis amigos y pueda otra vez tener un perro, porque regalaron el mío y eso me dolió mucho, pero así que diga que ¡guauuu se todo! No.”* (Fercho, 10)³⁵. En este caso se observa que para el niño o adolescente el entendimiento de la enfermedad se da por la explicación médica y su experiencia de pérdidas ante el cáncer; más sin embargo, él mismo expresa no tener una comprensión total.

Expresión del sentimiento de bienestar o malestar frente al diagnóstico.

Gráfico 8. Expresión de bienestar o malestar frente al diagnóstico



Fuente: elaboración propia.

De la población total un 27% (8) expresó sentirse *“Bien”* con la explicación sobre la enfermedad: *“mejor, bien y mejor porque sé que es mala, pero que se puede combatir y la*

³⁵ Fecho había conocido a un amigo cercano de su familia con cáncer y supo de su enfermedad y muerte

gente se puede curar, entonces yo me quede más tranquilo” (Chacho, 10), *“Bien porque me dijeron que podía salir a jugar”* (Fercho, 10 años). En estas expresiones se observa que sentirse “Bien” ante el diagnóstico, está relacionado con la posibilidad de cura y realización de actividades. Para un 30% (9) la explicación lo hizo sentir “Mal”: *“Me hizo sentir triste porque eso no era bueno, sé que muchos niños han muerto de eso, como un niño de por donde vivo”* (Tatiana, 11). Para esta chica la explicación le trajo sentimientos de temor que se agudiza con una experiencia cercana.

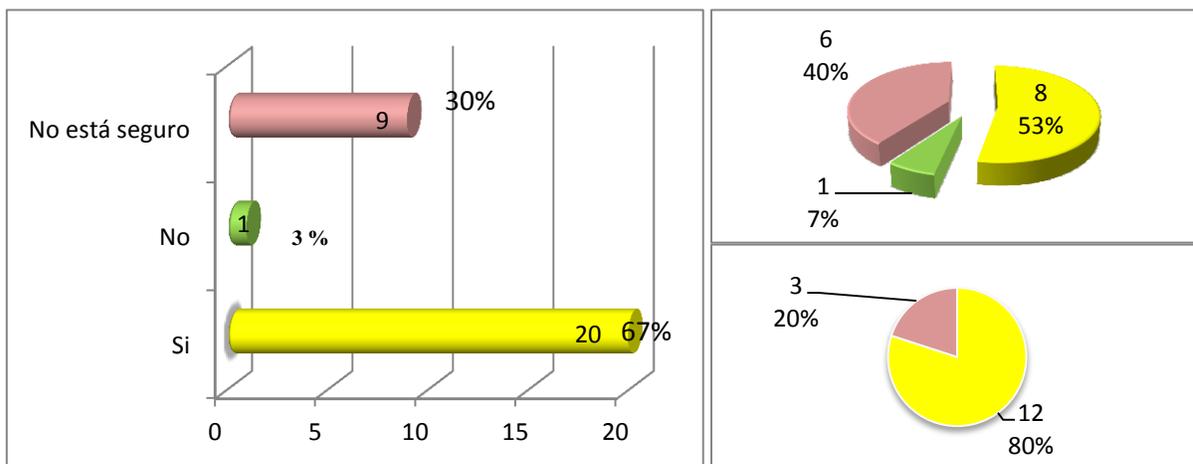
Para otro 30% (9) la explicación lo hizo sentir “Más o menos”: *“Lo que pasa es que me confundí, porque la doctora (...) me explicó que era una enfermedad que me tenía que hacer unos tratamientos para ponerme bien, que era una enfermedad que podía atacar una parte del cuerpo y podía regarse a otras partes pero con los tratamientos uno se podía poner bien. Pero luego entró una doctora (...) y le dijo a mi mamá y mi abuelo que yo no iba a vivir porque la quimio no me iba a entrar al sistema nervioso, y yo ahí me asuste y me puse a llorar, porque entonces ya no entendí bien, pero luego fue la doctora (...) y me dijo lo otro y que por eso me iba a poner inyecciones en la espalda. Entonces me hizo sentir con miedo pero a la vez que me podía salvar, entonces como que las dos cosas sentí, más o menos, o sea bien y mal”* (Edgar, 13). El sentido de “más o menos” se da por la experiencia y porque la posibilidad de la muerte y la cura son inseparables.

Un 13% (4) expresó no saber la manera como se habían sentido ante la explicación. *“no se....como es....no sé cómo”* (Pollito,4) *“no sé cómo me sentí”* (Wisin Yandel, 12). Se podría inferir que el no saber está relacionado con la edad, sin embargo se puede observar tanto en niños pequeños como en adolescentes, el olvido, o no saber escribir el tipo de sensación que tuvieron. Lo anterior puede estar relacionado con la comprensión que tuvieron en aquel momento de la enfermedad.

En la distribución de sujetos por tipo de cáncer no se observan diferencias importantes, por lo tanto sin importar el T.C, los sentimientos que despierta el diagnóstico está relacionado con la enfermedad en sí

Reconocimiento del nombre de la enfermedad por parte del niño/adolescente.

Gráfico 9. Reconocimiento del nombre de la enfermedad por parte del menor.



Fuente Elaboración propia.

Un 67% (20) de la población total reconoció el nombre de la enfermedad: “*lucemia*” (Ariel, 4 años); “*Linfoma no Hodgkin. Lo tengo en la cabeza, en una vena que va para el cerebro, en el cuello en el estómago, en dos vértebras y en la médula espinal*” (Edgar, 13). Un 30% (9) no estaba seguro: “*Es un cáncer en el estómago un “humer” o algo así, no recuerdo bien el nombre exacto*” (Sofía, 15); “*del.. como es... del pie, es una enfermedad del pie que hincha y duele*” (Pokemón, 6). Se puede apreciar que el niño más pequeño tiene una tendencia a describir la enfermedad en relación con los síntomas y experiencias vividas.

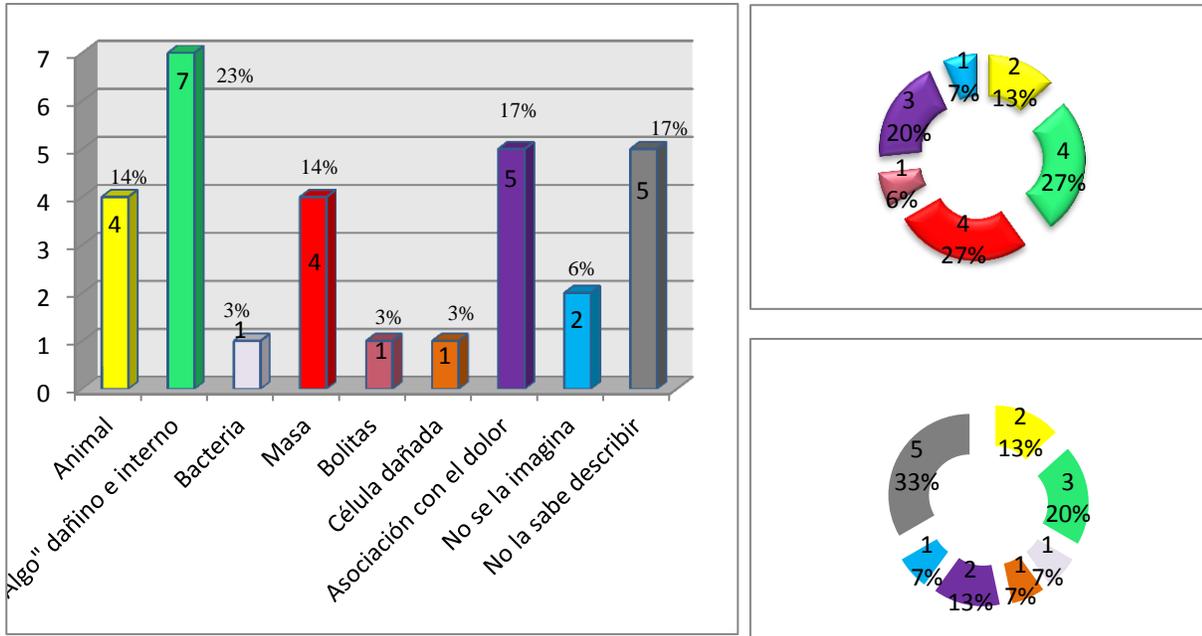
A su vez llama la atención que algunos de estos niños, ya mayores, estaban diagnosticados desde hacía tiempo y no reconocen aún el nombre exacto del cáncer. Un 3% (1) no reconocía el nombre de la enfermedad.

Entre los grupos se observa que en el G.L con un 80% (en su grupo), hay una mayor tendencia a reconocer el nombre de la enfermedad que en el G.C.S; con un 53% (en su grupo). Se puede conjeturar que esto se debe a que el nombre de las leucemias son más

fáciles de pronunciar que otro tipo de cáncer. Otra diferencia está en que en el G.C.S se ubica el niño que no reconoce el nombre de su enfermedad.

Representación sobre el cáncer:

Gráfico 10 Representación del cáncer



Fuente: elaboración propia

Tabla 2. Forma como el niño/ adolescente imagina el cáncer

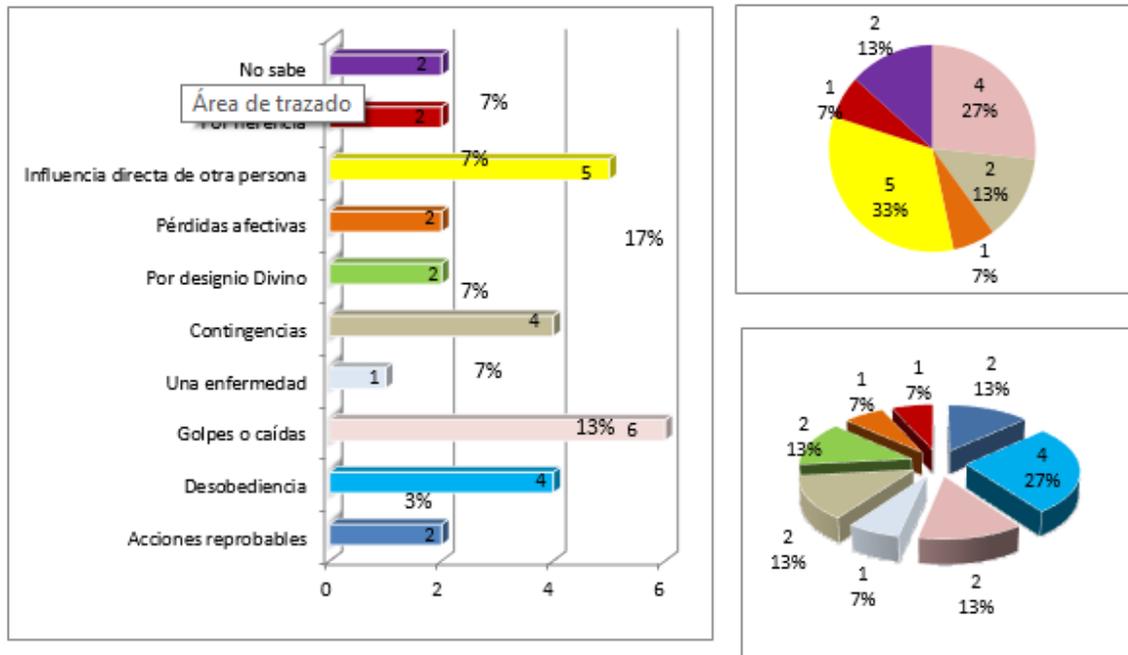
El niño o adolescente imagina el cáncer como:																			
T.C	Animal		"Algo" dañino e Interno		Bacteria		Masa		Bolita		Célula dañada		Asociación de dolor		No imagina		No descripción		
	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	
G.C.S	2	13	4	27	0	0	4	27	1	6	0	0	3	20	1	7	0	0	
G.L	2	13	3	20	1	7	0	0	0	0	1	7	2	13	1	7	5	33	

Fuente: elaboración propia.

De la población total con el pico más alto un 23% (7) de los niños representan el cáncer como “Algo” dañino e interno, un 14% (4) como si fuese un “animal”, un 3% (1) como una “bacteria”, un 13% (4) lo representa como una masa, un 3% (1) como “bolitas” y otro 3% (1) lo imagina como si fuese una “célula dañada”. Un 17% (5) da una descripción de su experiencia asociada al dolor, el 7% (2) dice no imaginárselo, y un 17% (5) no sabe de qué manera describirlo. En la tabla se pueden observar las diferencias en las representaciones por grupo y el porcentaje correspondiente. En el siguiente apartado se hace el análisis de las similitudes y diferencias de estos resultados.

Representación del niño o adolescente sobre el origen del cáncer.

Gráfico 11. Representación del niño o adolescente sobre el origen del cáncer



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 3. Representación sobre el origen del cáncer

Representación sobre el origen del cáncer																				
T.C	Acciones reprobables		Desobediencia		Golpes y Caídas		Enfermedad anterior		Contingencias		Designio divino		Pérdidas afectivas		Influencia directa de otro		Herencia		No Sabe	
	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%
G.C.S	0	0	0	0	4	27	0	0	2	13	0	0	1	7	5	33	1	7	2	13
	2	13	4	27	2	13	1	7	2	13	2	13	1	7	0	0	1	7	0	0

Fuente: Elaboración propia

De la población total un 7% (2) expresa desconocer el origen de la enfermedad, otro 7% (2) piensa que el cáncer es producto de factores genéticos. Un 17% (5) cree que la aparición del cáncer es debido a la influencia directa de otra persona. Para un 7% (2) de los niños la enfermedad tuvo que ver con factores emocionales relacionados con pérdidas afectivas y otro 7% (2) representa el origen del cáncer bajo un “designio divino”. Un 13% (4) piensa que el cáncer hace parte de las contingencias de la vida y un 3% (1) representa el cáncer como consecuencia de alguna enfermedad sufrida por él. Con el pico más alto un 20% (6) de los niños cree que el cáncer es producto de golpes o caídas. Un 13% (4) piensa que el cáncer les dio por no haber hecho caso, o haber hecho caso omiso de alguna recomendación. Y por último un 7% (2) representa el cáncer como consecuencia de algún acto indebido hecho por ellos.

En la tabla se pueden observar las diferencias en las representaciones por grupo y el porcentaje correspondiente. En el siguiente apartado se hace el análisis de las similitudes y diferencias de estos resultados.

Efectos de los tratamientos sobre los niños y adolescentes.

De la población total, el 60% (18) percibe los tratamientos como “Buenos y malos”: *“Son buenos porque eso lo alivia a uno y son malucos porque lo ponen mal a uno”* (Pokemón, 6); el hecho que los tratamientos sean “buenos” y “malos”, significa para los niños que tienen ambas polaridades: por un lado los puede mejorar, pero a la vez tienen efectos que los debilita y los hace sentir mal.

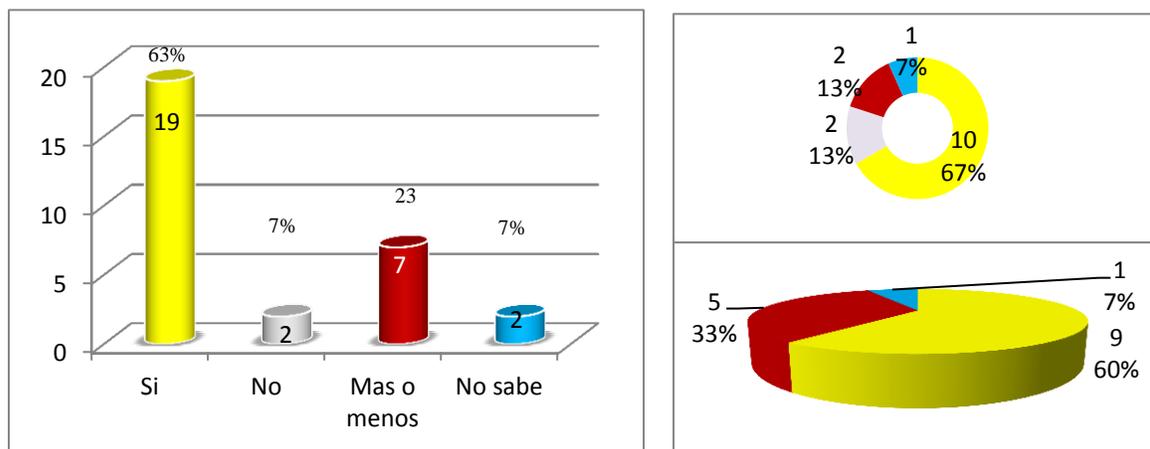
Un 33% (10) de los niños perciben los tratamientos como “Malos”: *“A uno le da muy maluco la quimio porque da vómito”* (Higuita, 11). Por último un 7% (2) de los niños expresan que los tratamientos son “Buenos”: *“son buenos porque lo curan a uno”* (Pacho, 7). *“Buenos porque ellos lo van a mejorar”* (Pepe 9). En estos casos se podría esperar que si un niño acepta y percibe los tratamientos de forma positiva su enfermedad pueda ser más

llevadera; sin embargo vale la pena resaltar que también se juega el mecanismo psíquico de la *idealización*, el cual consiste en poner sobre un objeto cualidades elevadas.

Representaciones sobre el cuerpo.

Satisfacción del niño o adolescente con su cuerpo.

Gráfico 12. Satisfacción del niño o adolescente con su cuerpo



Fuente: Elaboración propia.

En la población total con el pico más alto lo constituye un 63% (19), de los niños/adolescentes a los cuales les gusta su cuerpo: “*Si me gusta mi cuerpo, hay cositas que más o menos pero si me gusta*” (CurtiesYasson, 10); “*Si, yo tengo la vista reducida pero si me gusta*”, (Pablo, 10). A un 7% (2) no le gusta su cuerpo.

A un 23% (7) le gusta “más o menos”: “*Más o menos porque me siento como muy mal cuando me duele, pero si me gusta a veces porque me dicen que soy linda*” (Dela, 7); “*Más o menos por lo del pie que me toca usar el bastón y eso es medio maluco*” (James Rodríguez, 13). En estos casos el cuerpo se experimenta por enfermedad como algo que

causa malestar, más en el caso de Dela, la niña siente algo positivo de su cuerpo. Un 7% (2) “no sabe” si le gusta su cuerpo: “*mmm no sé...no se decir*” (Shakira, 10); “*Hummm no sé yo no sé*” (Linda, 8). En estos casos la relación con el cuerpo no es posible de ser expresada, habría que indagar más profundo por las razones que llevan a estos niños a no saber.

Entre los grupos se puede observar que los porcentajes son similares, pero que existe una diferencia marcada por el hecho que en el G.C.S se hallan las dos chicas representadas por un 13% para su grupo, a los cuales no les gusta su cuerpo. Se puede relacionar más que con el T.C, en general, el hecho que estas dos chicas han tenido experiencias traumáticas con la enfermedad y los tratamientos, y al estar en la adolescencia se incrementa el malestar. Podría ocurrir que niñas del GL, al llegar a la adolescencia también experimenten este aspecto

Zonas corporales más valoradas.

Tabla 4. Zonas corporales más valoradas

Zonas corporales más valoradas																		
T.C	Pelo y ojos		Piernas		Pies		Corazón		Cara		Cabeza		Manos		Senos		No sabe	
	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%
G.C.S	2	13	2	13	1	7	3	20	1	7	1	7	0	0	0	0	5	33
	3	20	1	6	1	7	3	20	2	13	0	0	1	7	1	7	3	20

Fuente: Elaboración propia.

No es posible establecer una relación directa entre el T.C y las zonas más valoradas, se juegan otros aspectos relevantes como la edad y el sexo. “*Ah el pelo me gusta mucho el color, y los ojos como son verdes me parecen muy lindos*” (Farina, 10) , “*Los senos porque*

aunque no tengo mucho se notan y me hacen sentir bonita” (Tatiana, 11). Estos casos muestran como la valoración de la zona corporal está dada por aquello que socialmente se considera como bello o “lindo”.

En otros casos a diferencia de los anteriores la zona más valorada está relacionada con su función y el deseo de realizar algunos sueños: *“Los pies por que lo llevan a uno donde uno quiera a todas partes, mis pies me gustaría que me llevaran a partes lindas”* (Daddy Yankee, 12), *“todo... a ver...la cabeza porque uno piensa y uno lo maneja las cosas que hace y que dice”* (Shakira, 10).

Zonas del cuerpo menos valoradas

Tabla 5 Zonas del cuerpo menos valoradas.

Zonas corporales menos valoradas																		
T.C	Piernas		Pies		Estómago		Espalda		Cuello		Cabeza		No sabe		Describe asuntos relacionados con la enfermedad		Nada le disgusta	
	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%
Sólidos	1	6	1	7	1	7	0	0	1	7	2	13	2	13	6	40	1	7
	1	6	3	20	1	7	1	7	1	7	0	0	2	13	4	27	2	13

Fuente: Elaboración propia.

En general lo que se juega en la elección de la zona menos valorada además del T.C es la enfermedad misma, el dolor y las secuelas: *“Las piernas por que no puedo*

caminar bien”³⁶. (Carolina, 16), “*Pues el cuello porque ahí me salen unas bolas que son desagradables*” (Pepe, 9), “*Es que mientras estuve muy enfermo se me reventaba la boca, me daban llagas mucho y también me molestaban por ahí porque tenía una cicatriz en la cabeza y me miraban mucho*” (Edgar, 13).

La diferencia entre los grupos está en cuanto en el G.C.S se hallan los dos niños que eligieron la cabeza como la zona menospreciada; en estos casos hay uno en relación directa con el T.C y otro no: “*lo que menos me gusta es mi cabeza porque tengo una cirugía y el cuello que me dolía mucho pero más la cabeza*”. “*La cabeza porque adentro está el cerebro y es feo*” (Natalia, 8). Mientras que en el G.L está el niño que eligió la espalda “*si yo digo que una parte entonces digo que la espalda porque me aporrié mucho, ya le conté y me dolió mucho*” (León, 8)

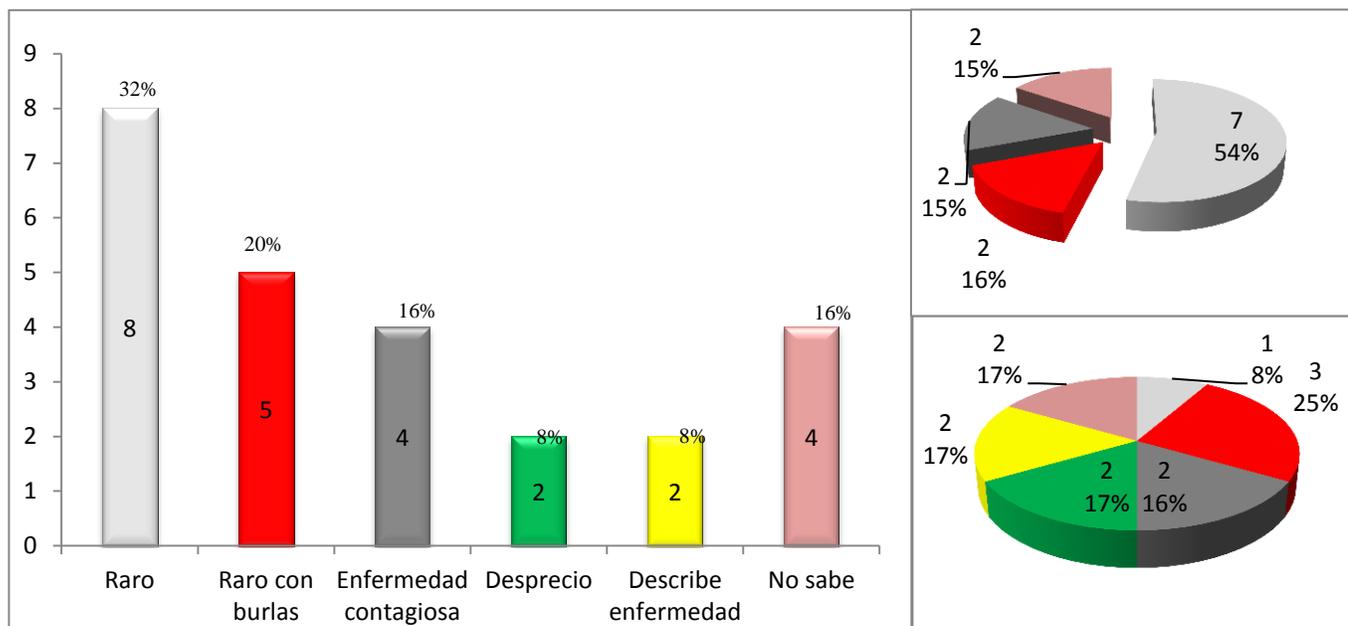
³⁶ Carolina no puede caminar bien debido a su tumor óseo

Percepción de la mirada del otro a partir de la enfermedad.

De la población total, un 83% (25) de los niños percibió que a partir de la enfermedad las demás personas los miraban “distinto”, mientras que un 17% (5) no percibió cambios en la mirada.

Significado que el niño da la mirada del otro.

Gráfico 13. Significado que el niño o adolescente da a la mirada del otro



Nota: aplica para los 25 niños que percibieron cambios en la mirada de los demás a partir de la enfermedad.

Fuente: Elaboración propia

Con el pico más alto, un 32% (8) de los niños expresaron que los miraban como si fueran “raros”: “Como si uno fuera un bicho raro” (Carolina, 16) “Distinto porque era como que no me reconocían como raro lo miraban, como si yo no fuese (...) sino otro peladito” (DaddyYankee, 12). En estos casos se observa que “raro” significa para ambos distinto, e incluso DaddyYankee experimenta un alto nivel de extrañeza de parte de su familia. Un 16% (4) percibió en la mirada del otro la creencia que el niño tenía una “enfermedad contagiosa”: “En el hospital yo veía niños que estaban calvos y niñas con lo mismo mío entonces allá me sentía normal, pero en mi colegio si me sentía como rara por

que los demás niños como que pensaban que yo tenía algo contagioso y muchas niñas no se me acercaban” (Ana Lía, 8). *“Como si uno les fuera a pegar algo contagioso”* (Linda, 9). Esto demuestra que a pesar que el cáncer sea un problema de salud pública, aún hay poca información sobre las causas de éste.

Un 12% (3) percibió en la mirada del otro “burla: *“Como que uno sin pelo pues como que se burlaban y se quedaban mirado”* (Tatiana, 11). El hecho de sentir que los demás se burlan afecta la forma como los niños se relacionan con la enfermedad, incluso muchas adolescentes comienzan a pedir pelucas para evitar los comentarios.

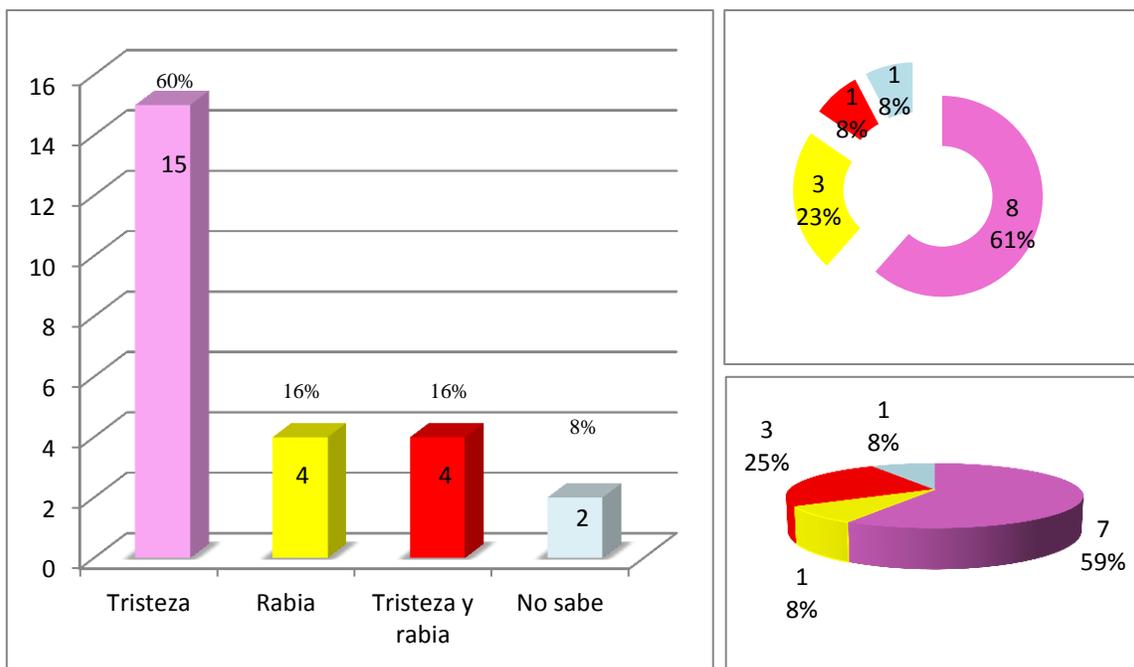
Para un 8% (2), se condensan dos asuntos en la mirada del otro “como si fueran raros y con burla”: *“Como si uno tuviera algo malo yo me quedé sin pelo y se burlaban de mi...me miraban como si yo fuera rara y me decían cosas feas que dolían”* (Viviana, 7). Otro 8% (2) significó la mirada del otro como si dicha mirada estuviera llena de desprecio: *“Como si uno no fuera gente, como que lo desprecian a uno”* (Chacho, 10). *“Pues en algunos momentos con desprecio, pero si uno tiene una familia que lo apoya y ayuda eso va pasando y poco a poco uno va consiguiendo amigos que entienden y lo apoyan a uno y uno va superado eso y ya es distinto.”* (Jowell y Randy, 14). En el segundo caso se observa que el joven logra sobreponerse al sentimiento de desprecio con el afecto de su familia y con la capacidad de conseguir amigos que lo entiendan.

Un 8% (2) no expresó el tipo de sentimiento, sino que describió la enfermedad: *“Sin pelo”* (Ariel, 4). *“Es que como uno está enfermo uno se pone pálido y entonces a uno se le cae el pelo y se pone gorritos y por eso lo miran diferente que antes”* (Meli, 9). En esos casos los niños proyectan en la mirada del otro, aquello que ellos experimentan con la enfermedad y que significan como diferente de los demás. Por último el 16% (4) no supo dar un significado específico a la mirada del otro. *“No sé...no sé decir cómo”* (WisinYandel, 12).

Entre los grupos los porcentajes son similares, lo que significa que sin importar el T.C los efectos de la enfermedad sobre el cuerpo y el significado de la mirada del otro, son vividos de manera análoga. La única diferencia es que en G.L se ubican los dos niños que le dieron a la mirada la connotación de desprecio, esto está relacionado más que con el T.C, con la experiencia de la enfermedad.

Tipo de sentimiento que produce la mirada del otro.

Gráfico 14. Tipo sentimiento producido por la mirada de otro.



Fuente: Elaboración propia.

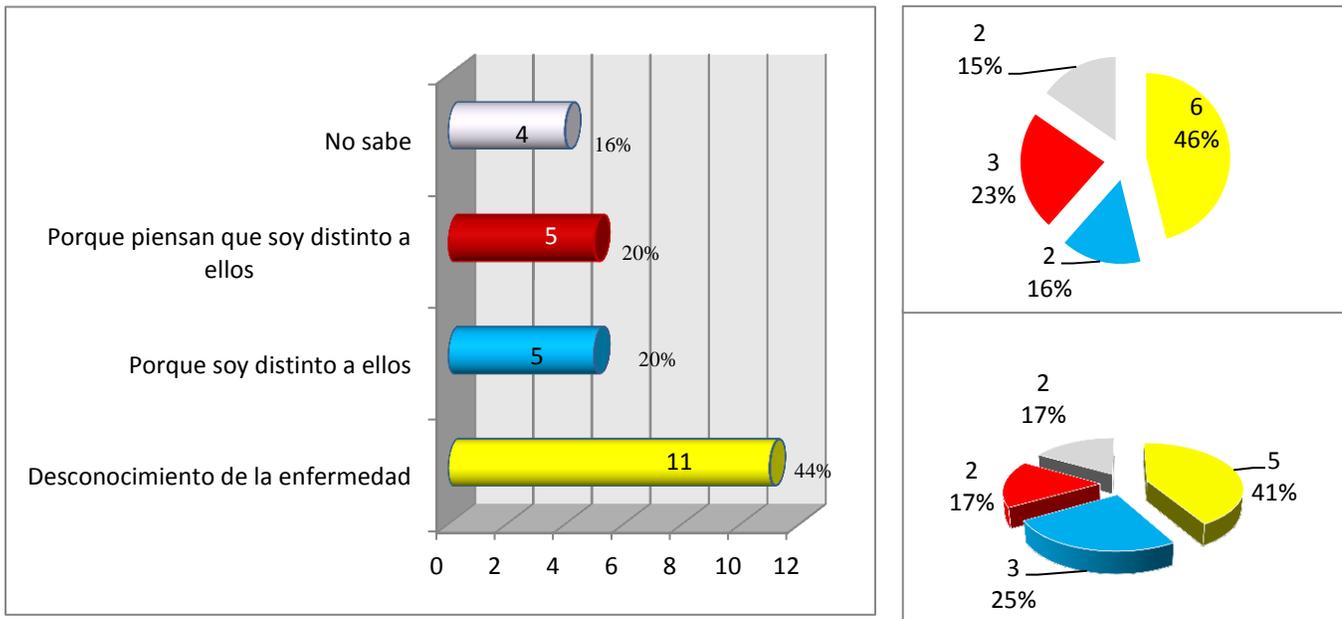
De los 25 niños que percibieron cambio en la mirada del otro a partir de la enfermedad, el pico más alto con un 60% (15) experimentó tristeza ante la mirada: “*pues triste porque me decían cosas*” (Viviana, 7); “*Pues muy triste porque me dejaban de lado*” (Ana Lía, ocho años). En estos casos la sensación de tristeza se da por el encuentro con los otros y la segregación.

Un 16% (4) sintió “rabia”: “*Rabia, a uno le da rabia*” (CurtiesYasson, 11), “*Mal con rabia al principio pero uno va superando*” (Higuita, 11). En estos casos los niños expresan enojo más que tristeza, como si se tratase de una forma defensiva ante el dolor. Otro 16% (4) experimentó “tristeza y rabia”: “*Pues me daba rabia y que se jodan...pues a uno le da dolor también*” (Carolina, 16). Y un 8% (2) no supo describir el sentimiento le producía la mirada del otro: “No se...” (Pokemón, 6).

Entre los grupos se observan similitudes entre los porcentajes, lo que significa que entre los grupos no hay una relación directa entre el T.C y el sentimiento que despierta la mirada del otro, más bien se juegan factores comunes como la sensación de rechazo.

Valoración de la razón para la mirada del otro.

Gráfico 15. Valoración de la razón para la mirada del otro



Fuente: Elaboración propia.

De los 25 niños para los cuales la mirada del otro había cambiado a partir de la enfermedad un 20% (5) pensaba que la razón para el cambio era que las demás personas pensaban que él era distinto a ellos: “*Pues Catalina yo creo que porque lo veían a uno y creían que uno no era igual a ellos*” (Andrea, 15); “*Pues porque ellos creen que uno es distinto a ellos*” (Curties Yasson, 10). Estos casos muestran cómo se proyecta en los otros el hecho de ellos mismos sentirse distintos.

Otro 20% (5) pensaba que la razón se debía a que ellos era distintos a los demás: “*Pod que... pod que...ellos tienen pelo y yo no*” (Ariel, 4), “*porque uno está enfermo y ellos no y entonces uno no es como ellos porque uno no puede jugar con ellos ni meterse a la piscina*” (Fercho, 10). En estos casos, a diferencia de los anteriores, los niños asumen como cierto el hecho que por estar enfermos son diferentes a los demás. Es distinto pensar que los demás creen que uno es distinto a pensar que se es distinto a los demás.

Un 16% (4) no saben el por qué los miraban distinto: “*Hummm no sé*” (Juliana, 10). Con el pico más alto con 44% (11) pensaba que la razón por la cual los miraban de manera diferente es el desconocimiento de la enfermedad: “*Porque no entienden que uno está enfermo*” (Viviana, 7), “*Porque no saben lo que a uno le está pasando con el cáncer y no saben qué es eso*” (Tatiana, 11). En estos casos los niños racionalizan el hecho que los demás los miren diferente, y ponen el desconocimiento de la enfermedad como eje central.

Se puede observar que los porcentajes entre los grupos son similares, por lo tanto sin importar el T.C, los niños experimentan a partir de la enfermedad una serie de emociones relacionadas con el hecho mismo de estar enfermos.

Resultados cuantitativos de las entrevistas a los cuidadores principales:

A continuación se presentan los resultados de las variables creadas para realizar una lectura estadística de las entrevistas. Hay que recordar que las variables se definieron a partir de las entrevistas.

Datos del cuidador principal

Vínculo con el niño. De los cuidadores principales un 76% (23), es madre, el 7% (2) es padre, un 7% (2) es abuelo(a), un 7% (2) son familiares de los niños, y un 3% (1), una familiar no consanguínea.

Características generales de los acompañantes: Las edades están comprendidas entre los 18 (1) y los 66 años (1); un 7% (2) tiene entre 26 y 35 años; un 64% (9) está entre los 36 y 45 años, y el 23% (7) se encuentra entre los 46 y 55 años. Dentro del nivel educativo el 3% (1) es analfabeta, un 67% (20) no completaron su educación escolar; un 27% (8) culminaron su educación escolar, y solo un 3% (1) realizó algún tipo de educación superior. Datos que muestra que en esta población la posibilidad de completar la educación y el acceso a niveles superiores es deficiente. El 50% (15) de los acompañantes son casados, pero no todos viven con el cónyuge; el 26% (8) son solteros, el 7% (5) vive en unión libre y 7 % (2) están divorciados.

El 67% (20) de los cuidadores principales y el niño enfermo residían con sus familias durante el tratamiento, y el restante 33 % (10) en la Fundación. Se trata de la residencia en la fase de mayor necesidad médica del tratamiento, ya que en general el tratamiento dura varios años.

Datos de la familia del niño o adolescentes y dinámicas familiares ³⁷:

Procedencia de la familia-Lugar de estadía de la familia: El 57% (17) de las familias son procedentes de áreas rurales de Colombia, entre las cuales están zonas marítimas, selváticas y otras de veredas, caseríos y corregimientos³⁸, y un 43% (13) procede de zonas urbanas de Colombia, ya sean ciudades o pueblos. El 40% (12) de las familias vivían al momento de la entrevista en zonas rurales, mientras que un 60% (18) en zonas urbanas.

Estrato socio-económico de la familia-Ingreso económico³⁹: Un 57% (17) lo conforman familias de estrato dos; un 40% (12) estrato tres, y un 3% estrato uno. Respecto al ingreso económico un 48%, (14) de las familias lo reciben de uno de los padres y otros familiares; un 13% (4) de ambos padres y otros familiares; un 13%, (4) el padre lleva el sustento económico; un 13% (4) ambos padres, y un 13% (4) lo reciben de otros familiares.

Tipología familiar⁴⁰: Con el pico más alto el 47% (14) de las familias son nucleares, es decir familias constituidas por el padre la madre y los hijos; o por alguno de los padres y su pareja; un 30%, (9) son de tipo extenso, y un 23% (7) son familias monoparentales, y en la totalidad del grupo estudiado es la madre quien vive con los hijos.

Creencias religiosas: En el grupo estudiado el 80% (24) de las familias son católicas, un 10% (3) evangélicos, un 7% (2) pentecostales y un 3% (1) cristiana.

³⁷Datos corroborados en los ingresos e historias clínicas de la Fundación

³⁸Una vereda, un caserío y un corregimiento (veredas agrupadas), son categorías administrativas de la división del territorio Colombiano que generalmente están asentadas en zonas rurales.

<http://www.sogeocol.edu.co/Pildoras/nota67.htm>

³⁹Según el DANE (Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas), la estratificación social en Colombia se basa en la clasificación de inmuebles generalmente residenciales que reciben servicios públicos. De ahí que el costo de servicios públicos es diferente según sus costos, esto permite clasificar la capacidad monetaria del ingreso a las familias. En Colombia existe desde la pobreza absoluta hasta el estrato seis.

⁴⁰Estos no son los únicos tipos de familias, se reconocen otros, pero en el estudio son los encontrados.

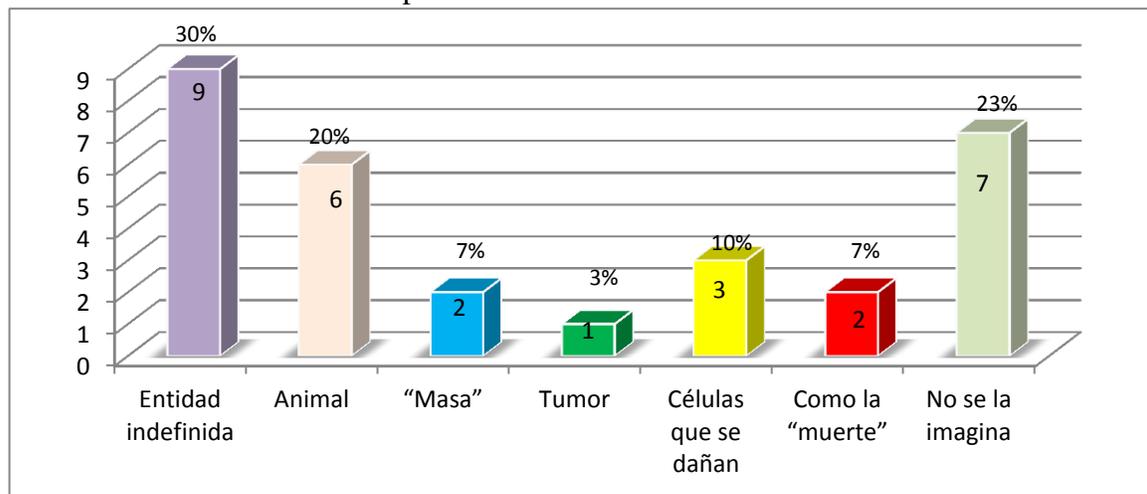
Existencia de cáncer en la familia: Un 33% (10) de los cuidadores no estaban seguros si algún otro integrante además del niño o adolescente había tenido cáncer en la familia: “Una tía bisabuela del niño parece que murió de cáncer, pero en esa época no se sabía muy bien, uno ahora es que viendo al niño así piensa eso porque era muy parecido a lo que le dio a ella” (Abuelo de Edgar). En este caso la experiencia del nieto enfermo hace pensar en la posibilidad de que un miembro haya muerto de cáncer, pero en épocas pasadas no se contaba con los avances en medicina que hoy se tienen, y quizás no había diagnósticos certeros.

El 23% (7) de las familias no ha tenido, a excepción del niño o adolescente algún integrante que haya presentado cáncer, y con el pico más alto, el 44% (13) de las familias tuvieron o tienen algún familiar además del niño o adolescente que ha presentado algún tipo de cáncer. De éstos casos un 8% (1) es la madre quien ha padecido esta enfermedad, el 23% (3) informa que ha sido la abuela o el abuelo y el restante 69% (9) reporta que el cáncer lo han sufrido otros integrantes de la familia

Representaciones sobre el cáncer

Representación del cáncer.

Gráfico 16. Representación del Cáncer desde el cuidador



Fuente: Elaboración propia.

Con el pico más alto el 30% (9) de los cuidadores representa el cáncer como una entidad indefinida: *“yo me imagino como una mancha mala, como una cosa que no se puede como describir y que se lo va comiendo a uno de a poquitos y se come los órganos”* (Madre de Viviana).

El 20% (6) lo representa como si fuese un animal: *“Como un animalito, una amiba o un gusano que se va comiendo a la gente por dentro”* (Madre de León). Un 7% (2) lo imagina como una “masa”: *“No pues doctora como una masa una especie de masa como la del pan, que se lo va comiendo a uno de a poquitos”* (Abuela de Pokémon). En estos casos el cáncer ya es un objeto definido, y comparte con anteriores la idea que se “come” al enfermo.

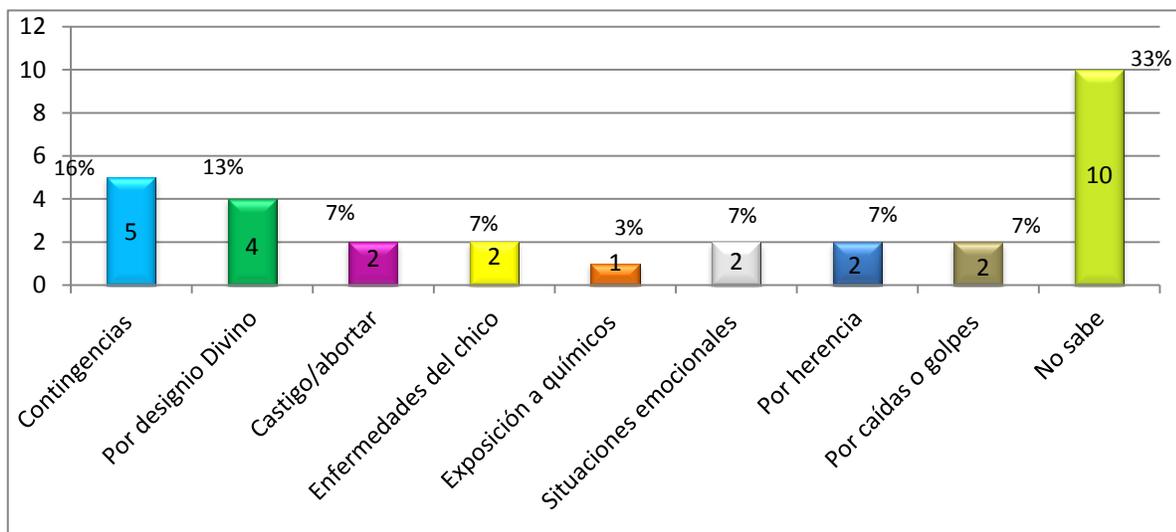
Un 3% (1) lo representa como si fuese un “tumor. El 10% (3) lo representa como “células que se dañan”: *“Yo he leído de eso y es como una célula que se daña y va dañando a otras al lado, yo me imagino eso”* (Acompañante no consanguíneo de Daddy Yankee)

“Yo en el colegio estudié sobre las células, así que me imagino... porque sé que el cáncer tiene que ver con las células, entonces que las células se dañan y mueren” (Hermana de Sofía). En estos casos se aprecia que la representación está afectada por algún tipo de conocimiento adquirido por medio del estudio.

Otro 7% (2) lo representa como “la muerte”: “Yo me la imagino como la muerte, ¿La muerte? Ay! no sé cómo describirla pero es así” (Madre de Ana Lía), “Pues como la misma muerte ¿cómo? No sé Catalina como la muerte” (Madre de James Rodríguez). Por último un 23% (7) de los cuidadores dicen no tener representación alguna del cáncer: “No me lo imagino, no...no sé cómo será” (Madre de Jowel y Randi).

Creencias sobre las causas u origen del cáncer.

Gráfico 17. Creencias sobre el origen de cáncer desde el cuidador



Fuente: Elaboración propia.

Un 16% (5) de los cuidadores piensa que el origen de cáncer es un hecho

contingente: *“Para mí el cáncer los tenemos todos, pero por cosas de la vida se despierta en unos y en otros no, son cosas que pasan y para salir adelante con mucha fe en Dios y con la familia”* (Padre de Farina). Un 13 % (4) adjudica el origen a designios divinos. *“Yo creo que es algo de Dios, como una prueba de Dios para que uno se haga fuerte y salga adelante con la familia y como persona, por eso yo se la entregó a él”* (Madre de María José).

Un 7% (2) piensa que el cáncer del del niño o adolescente es un castigo por haber querido abortar: *“Yo me imagino a veces que eso le dio a (...) porque yo quise abortar, eso fue al principio y me tomé un líquido que me dio una amiga... pero luego me arrepentí y al final continué con el embarazo... a veces creo que esto es como para que uno aprenda cosas”* (Madre). Otro 7 (2) adjudica el origen del cáncer como resultado de enfermedades anteriores sufridas por el niño *“Por una anemia que le dio cuando era chiquita”* (Madre de María).

El 3% (1) piensa que el origen es producto de la exposición del niño a agentes químicos: *“Yo no sé, los médicos me dijeron pero no sé, yo escuché que esa cosa gofostafo (glifosato) podía enfermar a la gente, entonces sí puede ser por eso porque nosotros vivimos en zona de coca y pasan los aviones por encima y tiran eso”* (Madre de Pollito). Esta madre se refiere al glifosato el cual es usado para las fumigaciones de cocaína.

Un 7% (2) representa el origen debido a situaciones emocionales *“Yo he oído que un cáncer le puede dar a alguien por odio o por cosas duras de la vida, yo creo que conociendo a la familia de (...) pudo ser por el abandono o los malos tratos que recibía y que entonces lo afectaron de manera emocional”* (Acompañante no consanguíneo de DaddyYankee). Otro 7% (2) a factores hereditarios: *“No pues mi hijita, eso es hereditario totalmente”* (Madre de María José). Y un 7% (2) piensa que el cáncer es resultado de caídas o golpes. Con el pico más alto un 33% (6) *“no saben”* las causas del cáncer del *“Oíste eso es algo que yo no sé, yo le pregunté a la doctora (...) y ella me dijo que eso eran*

enfermedades que dan, pues yo me pongo a pensar pero no encuentro nada de explicación”

(Madre de Lili)

Experiencia emocional del cuidador ante el cáncer.

El 27% (8) de los cuidadores ha vivido con miedo la experiencia del cáncer del del niño o adolescente: *“No horrible! yo siento que todo el tiempo por más que uno quiera o escuche que la gente se salva uno vive muerto del miedo”* (Madre de Fercho). El 3% (1) ha vivido esta experiencia de manera tranquila. Un 20% (6) ha vivido la experiencia pasando del miedo a mayor calma: *“Al principio con miedo pero cada día es más tranquila la vida, los médicos y los tratamientos son buenos y van salvándola y con fe en Dios siempre adelante”* (Madre de Lili). En este caso la mejoría gracias a los tratamientos y la fe, van ayudando a que la experiencia de la enfermedad sea más llevadera. Con el pico más alto 50% (15) ha vivido esta experiencia con constante incertidumbre y ésta tiene que ver con la posibilidad constante de una nueva aparición del cáncer.

Efectos de la enfermedad en la dinámica familiar.

Un 37% (11) de los cuidadores cree que los efectos del cáncer en las dinámicas familiares han sido negativos: *“Todo empeoró, la mamá del niño ella está pendiente y ama al niño pero se desentendió de él, siempre hubo conflictos y ahora más. Entonces todo es un despelote, que las medicinas, que la plata, que los tratamientos, como que nos volvimos un caos”* (Abuela de Pokémon). En este caso la enfermedad viene a acrecentar las relaciones conflictivas anteriores.

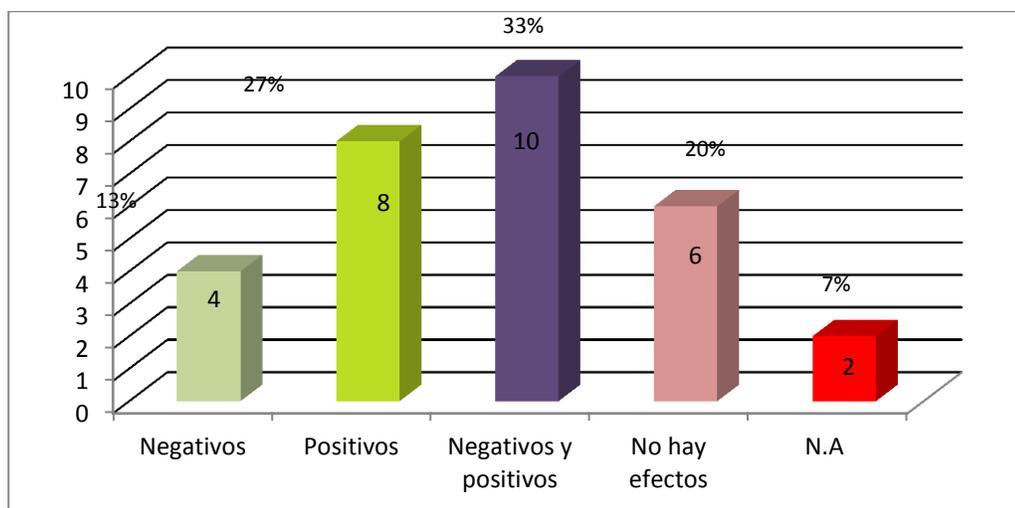
Para un 20% (6) los efectos han sido positivos: *“A pesar que fue muy duro porque a uno le dicen que es cáncer y se imagina que todo se acaba...Eso nos hizo separarnos físicamente un tiempo, pero la verdad nos veíamos cada que podíamos y mire como son las cosas el cáncer nos ayudó a unirnos más y a ser mejor familia”* (Madre de Jowel y Randi).

Otro 37% (11) piensan que los efectos han sido tanto negativos como positivos: *“Esto del cáncer ha hecho cosas malas y buenas en mi familia, malas en el sentido que*

cambian las cosas, que uno se aleja y que hay problemas entre uno y los hijos, pero buenas porque uno se hace de fe y se da cuenta que a pesar de lo malo la familia también se ha vuelto más fuerte y más unida” (Madre de Lili). El 7% (2) no cree que haya habido algún efecto en la dinámica familiar: “En mi casa esto como que no tuvo efectos ni malos ni buenos, porque siempre nos hemos querido mucho y aunque la situación es dura tratamos de vivir igual, uno si se preocupa mucho pero trata que la vida continúe con todos igual”(madre de León)

Efectos de la enfermedad en la relación entre los hermanos y el niño o adolescente enfermo según el cuidador principal

Gráfico 18. Efectos en relaciones fraternales consideradas por cuidador



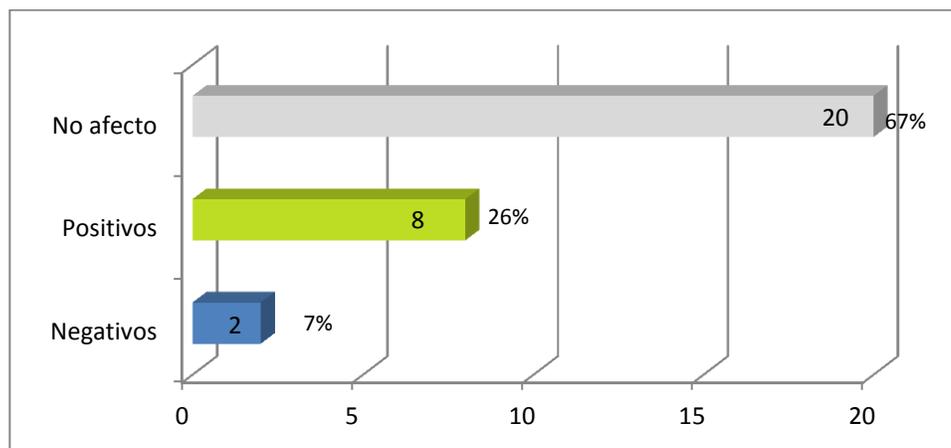
Fuente: Elaboración propia.

El 13% (4) de los cuidadores piensa que los efectos de la enfermedad en las relaciones filiales han sido negativos: “Al niño uno le pasa cosas y no lo castiga, sino que uno castiga a la niña y eso es un error yo sé; pero y ya no soy capaz de castigar al niño” (Madre de Fercho). Un 27% (8) piensa que los efectos han sido positivos: “Ellos siempre se han querido mucho pero con la enfermedad se unieron más” (Madre de Jowel y Randi).

Con el pico más alto un 33% (10) cree que la enfermedad ha tenido efectos tanto positivos como negativos: *“Como que las relaciones entre ellos desde que (...) se enfermó son buenas y malas, hay conflictos entre ellos y pelean más que antes, pero a la vez como que el hermanito como que con el tiempo se ha acercado más a ella y la quiere más y la cuida mucho que antes no lo hacía”* (Madre de Ana Lía). Para un 20% (6) la enfermedad no ha tenido efectos en las relaciones filiales *“La hermana siempre la ha cuidado mucho, y la enfermedad no las alejó para nada siguen siendo muy amigas”* (Madre de María José). El 7 % (2) de los niños enfermos no tienen hermanos.

Efectos de la enfermedad, en la relación de la madre con el niño o adolescente según el cuidador principal.

Gráfico 19. Efectos relaciones madre-hijo valoradas por el cuidador.



Fuente: Elaboración propia.

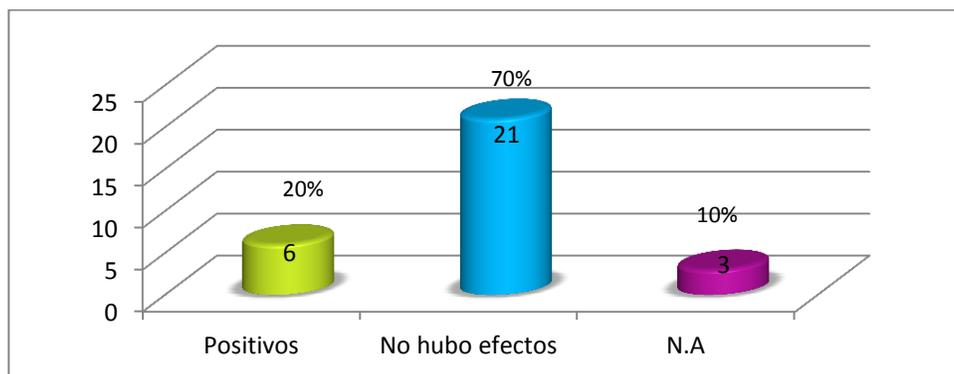
Con el pico más alto un 67% (20) de los cuidadores cree que la enfermedad no afectó la relación del niño con la madre: *“Yo siempre la he amado mucho, antes y después de que se enfermara, que uno ahora la cuide más sí, pero que la ame más o la ame menos no, seguimos siendo iguales”* (Madre de Ariel), *“Pues vea ni con eso la mamá de (...) cambió con él, como si no tuviera nada, en vez de mejorar y ser mejor madre y tener que*

cuidarlo” (Acompañante de DaddyYankee). En estos casos se observa que la enfermedad no tuvo efectos positivos ni negativos en la relación con su madre.

Un 26% (8) piensa que los efectos han sido positivos: *“Creo que ha mejorado la relación, siempre fue buena pero ahora es mejor, eso porque uno se pone pilas y como que comparte mucho más con el niño, antes uno a veces no dedicaba tanto tiempo ahora somos muy amigos y hablamos mucho”* (Madre de León). En este caso, la enfermedad viene a fortalecer los vínculos. Y el 7% (2) cree que los efectos han sido negativos: *“Pues Catalina, la enfermedad ha como que empeorado la relación de él conmigo porque yo le digo que sea juicioso que vea que use el bastón, que vea que mejor se cuida, pero el nada, y él no entiende y ya como es adolescente no se cuida y peleamos mucho, antes de que se enfermara no había tanto lío y se dejaba manejar”* (Madre de James Rodríguez).

Efectos en la relación del niño o adolescente con el padre según el cuidador principal

Gráfico 20. Efectos relaciones padre-hijo valoradas por el cuidador



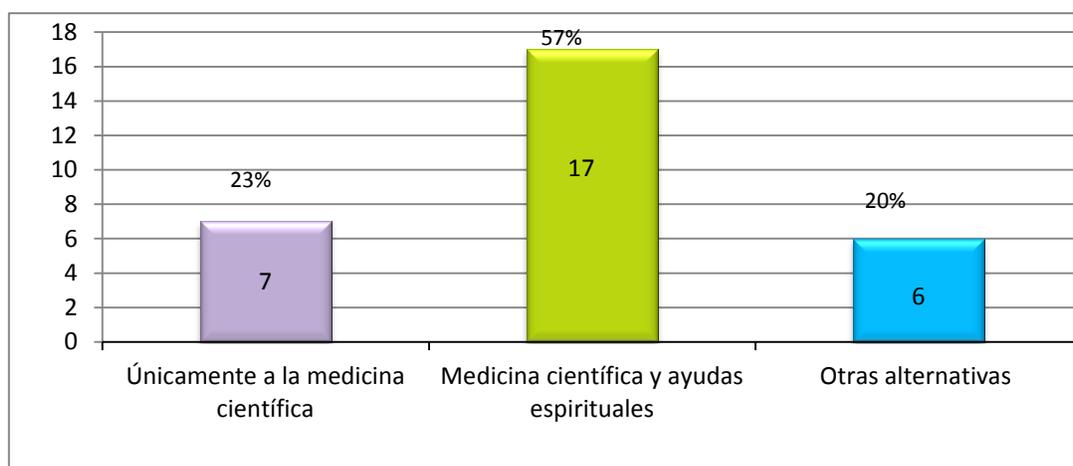
Fuente: Elaboración propia.

El 20% (6) de los cuidadores cree que la enfermedad ha tenido efectos positivos en la relación con el padre: *“Que le digo, como que desde que (...) se enfermó, pues el papá está más pendiente, no mucho porque él no es que sea como muy preocupado, pero si la llama más y hablan por teléfono y llama a preguntar y le manda una que otra cosa, como*

que si es mejor porque (...) si habla con él y me pregunta por él, como que si hay una relación” (Madre de Ariel). En este caso como en otros, la enfermedad hace que el padre a veces ausente retorne a estrechar su relación con el hijo enfermo. Con pico más alto 70% (21 sujetos) piensa que no hubo efectos entre la relación padre- hijo debido a la enfermedad.

Opciones en la búsqueda de tratamiento del cáncer del menor.

Gráfico 21. Opciones en la búsqueda de tratamiento del cáncer.



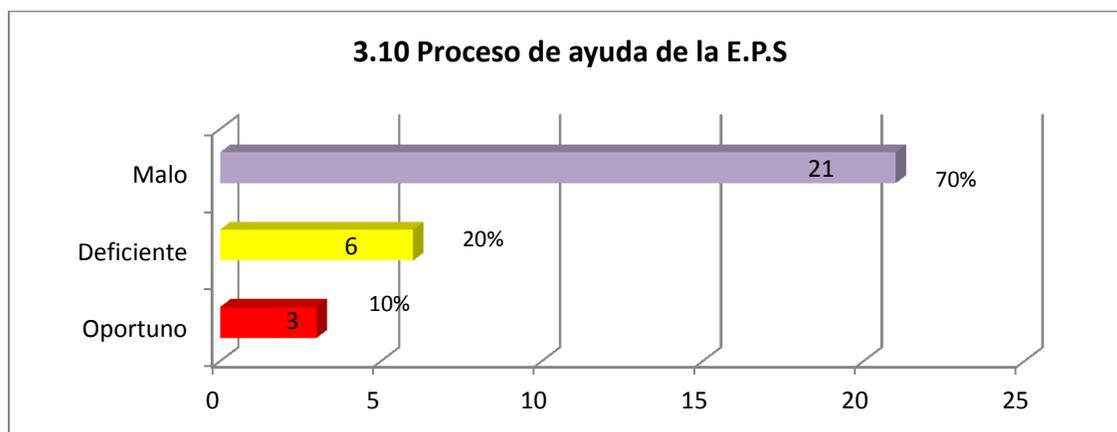
Fuente: Elaboración propia.

El 23 % (7) de los cuidadores ha acudido únicamente a la medicina científica para enfrentar el cáncer “Yo siempre la he llevado a los médicos, yo la llevaba mucho pal médico y muchas veces me la mandaban pa la casa siempre con “acetaminofén”, ya un día no podía ni respirar y ahí si me fui pa urgencias y me enojé y la remitieron a Medellín, yo solo voy donde el médico pero siempre en manos de Dios” (Madre de Ariel). En este casos si bien los cuidadores solamente han acudido a la medicina científica, el aspecto religioso siempre está presente.

Con el pico más alto un 57% (17) han acudido a la medicina científica y representantes espirituales: *“Al médico y a una señora que reza por la gente, pero no es nada oscuro o magia negra; si no una señora que vive por mi casa y reza, ora y hace bendiciones muy lindas y ha ayudado a mucha gente enferma”* (Madre de Andrea), *“A los médicos del hospital y a unas monjas que rezan por los enfermos y son muy buenas en eso”*(Madre de Higuita). En estos casos a diferencia de los anteriores, hay acciones de prácticas religiosas que acompañan el tratamiento del niño. Y un 20% (6) ha acudido a la medicina científica, representantes espirituales y otras alternativas: *“al principio fui donde un señor que sabe mucho así de curar, él me dijo que me iba a conseguir sangre de chulo⁴¹ y se la dimos porque la niña estaba toda anémica; luego que vi que nada, la llevamos al médico. Pero yo voy con ella a un grupo de oración con el pastor de la iglesia a la que vamos y allá hay misas de sanación, porque todo depende es de Dios”* (Madre de Dela).

Proceso de ayuda recibida por parte de las Empresas Prestadoras de Salud ⁴².

Gráfico 22. Proceso de ayuda por partes de la EPS



Fuente: Elaboración propia.

⁴¹ Chulo es un ave: el gallinazo

⁴² Dato emergente que está ligado al estado actual de salud de Colombia.

Con el pico más alto un 70% (21) expresa que la atención por parte de la E.P.S ha sido mala: *“Con la EPS ha sido siempre muy mal la atención. A mí me tocó interponer tutelas para las drogas. Pero los médicos siempre han sido muy queridos, nada de quejas de ellos”* (Madre de Jowel y Randi).

Para un 20% (6) la atención ha sido deficiente⁴³: *“Pues regular, los médicos no hacían más que mandarle ibuprofeno para la fiebre y acetaminofén y bobadas así, entonces lo estaban matando. Luego que se supo que era cáncer pues me lo han atendido pero muchas veces las demoras para conseguir las citas con los especialistas y esas cosas son un viacrucis, también veo que a veces las drogas hay que pelear con la gente pa que se las den a tiempo”* (Madre de Fercho) y solo para un 10% (3 sujetos) la atención ha sido oportuna: *“Pues a nosotros nos ha ido muy bien, nada que quejarnos de la E.P.S a nosotros no nos ha tocado como a otros papás que les toca tan duro”* (Madre de Falcao).

⁴³Deficiente implica que es regular pero que no se ha tenido que acudir a tutelas.

RESULTADOS CUALITATIVOS DE LAS ENTREVISTAS A NIÑOS, ADOLESCENTES Y CUIDADORES PRINCIPALES.

Representaciones acerca del cáncer, su origen, el cuerpo y la familia

“El cuerpo no es una cosa, es una situación: es nuestro alcance en el mundo y un dibujo de nuestro proyectos” (*Simone de Beauvoir*).

Análisis general del contexto socio-económico del niño y su familia.

Hay que recordar que el porcentaje de supervivencia de cáncer infantil en Colombia es menor al 50%. De 32 capitales solo 8 tienen centros especializados en oncología pediátrica, existen pocos médicos especialistas en esta área; y a pesar de que son excelentes galenos, las deficiencias en el sistema de salud hacen que el abandono del tratamiento sea alto. Si bien esta experiencia afecta directamente a los niños, el trabajo encontró que son los cuidadores quienes representan el sistema de salud con metáforas como: “*es peor que el cáncer*” (Madre), “*Es un monstruo*” (Padre).

Las familias estudiadas pertenecen a los estratos 1,2 y 3, más de 60% están afiliadas al régimen subsidiado de salud⁴⁴ y en muchos casos la familia extensa debe ayudar al sostenimiento del hogar. Lo anterior se agrava cuando aparece una enfermedad “catastrófica”⁴⁵ como el cáncer, que es altamente costosa. Muchas de estas familias viven en zonas rurales y lejanas de las urbes y en el grupo estudiado es común que cuando

⁴⁴El régimen subsidiado de salud es un mecanismo de cobertura de la salud que brinda el estado colombiano para la población más pobre y que no puede pagar otro tipo de póliza o servicio de alguna otra Empresa Prestadora de Salud (E.P.S)

⁴⁵ En la constitución Colombiana en la resolución 5261 de 1994, el artículo 16 aclara que una enfermedad catastrófica o ruinosas son aquellas que representan una alta complejidad técnica en su manejo, baja ocurrencia y bajo costo de efectividad en su tratamiento. (<http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2012/T-066-12.htm>)

aparece el cáncer, muchas madres quienes son usualmente las cuidadores principales, deben viajar con el menor y los hijos mayores deben trabajar y hacerse cargo del cuidado de los pequeños, habiendo un drástico cambio en los roles familiares.

Por lo anterior no sorprende que en el grupo estudiado sin importar el T.C, aunque en el G.L haya mayor porcentaje; entre los cambios más significativos experimentados por el niño/adolescente a partir de la enfermedad es tener que alejarse de la familia. El cáncer es vivido con mayor dificultad en tanto el niño extraña profundamente a su familia y ésta no puede compartir aspectos esenciales del tratamiento, es relegada del mismo y el desarraigo hace que los niños experimenten pérdidas relacionadas con el lugar de origen y se producen sentimientos de extrañeza. Este asunto también es vivido por los cuidadores que expresan la lejanía como aspecto “negativo”. En algunos casos las familias se han desplazado a las urbes por diferentes motivos, dos de ellas por conflictos sociales

Representaciones acerca de la enfermedad y su origen

El primer momento de encuentro del niño/adolescente con el diagnóstico de cáncer en la población estudiada muestra que puede ser el médico, éste y los padres o los padres solos quienes dan la noticia del diagnóstico al niño; en 3 casos especiales al niño no se le da la noticia sino mucho tiempo después, y la experiencia de estar con otros niños oncológicos antepone el saber de su enfermedad antes de ser comunicado el diagnóstico.

Así mismo se halló que no siempre hay relación directa entre la explicación médica, la representación del cáncer, la comprensión de la enfermedad y un tipo de sentimiento específico suscitado por este primer momento. Por ejemplo Viviana (7) dice que el médico y la madre le explicaron el diagnóstico *“el médico me dijo que era una enfermedad de la sangre y de las células que le daba a los niños y que con unos tratamientos uno se podía curar y volver a la casa”*; en relación con la comprensión dijo *“que es una enfermedad mala”* y respecto al sentimiento *“me sentí mal y con miedo porque uno se siente mal y le duele la cabeza y da vómito y puede matar”*.

Hay 9 casos en los cuales la explicación médica tiene un efecto positivo como con Sofía quien dice que: *“Yo me sentía muy mal del estómago y fuimos al médico del pueblo pero no sabía que era, luego fuimos a Caldas y me dijeron que tenía cáncer pero no se hablaba de eso. Como no me explicaron mucho ni me decían nada, entonces a uno le da miedo y se imagina cosas raras como animales, ya no porque un médico me explicó y ya me la imagino como una masa. Yo vi morir a mi papá y me daba miedo morirme, y no volver, y dejar sola a mi familia y con tristeza, pero ya estoy mejor, creo que me puedo curar del todo y he podido salir adelante”* (Sofía, 15 años).

Y hay 6 casos en los cuales a pesar de la explicación médica el niño se representa y se relaciona con el cáncer de una manera negativa, incluso para niños mayores. Por ejemplo Carolina (16) a quien el médico le explicó e diagnóstico y quien ante la comprensión del mismo dice que: *“No pues mal.... no pues con miedo porque uno piensa que se va a morir”*, y del sentimiento que le suscitó la enfermedad dijo que *“Mal y muy triste porque uno se siente muy mal y uno sabe que se puede morir”*; y sobre la representación *“Qué el cáncer es algo que está adentro del organismo, que daña, mata a la gente y me agarra y no me deja creer porque no me desarrollé bien, no me he terminado de desarrollar”* .

Representaciones del cáncer.

Los resultados hallaron que entre los grupos existen representaciones similares de la enfermedad sin importar el TC. Entre éstas se comparte la representación de la enfermedad como un “animal”, lo cual también es descrito por cuidadores. : *“ahh eso es un animal como a ver...un animal como una araña de esas tarántulas que se lo comen a uno”* (James Rodríguez, 13), *“Como un animalito chiquito”* (Pepe, 9), *“Como un gusano que destruye a la persona”* (Madre de Carolina)

En común se halla también “Algo dañino e interno”: *“El cáncer es algo que está dentro de uno, del cuerpo y le hace mucho mal a los niños porque va enfermando por*

dentro” (Linda, 8), *“Es que el cáncer es como digo, es que el niño lo lleva por dentro y el cáncer es muy malo y hace cosas malas”* (María José). Estas descripciones muestran que si bien el cáncer no posee un cuerpo específico si tiene en común el hecho que está dentro del cuerpo y es dañino. *“le hace mucho mal a los niños”* y *“el niño lo lleva por dentro”*, son expresiones donde las niñas no hablan en primera persona sino que hacen una referencia indirecta y extensiva de su sufrimiento, como un intento de defensa psíquica inconsciente que alberga una negación del padecimiento propio. “Asociación con dolor” *“Puan dueden y el hospital”* (Ariel 4), *“Es que es como cuando me aporreé mucho”* (Pokemón, 7), *“Es cuando uno vomita y le duele la cabeza”* (Pollito, 4). La asociación con el dolor es dada generalmente por niños pequeños. “No se la imagina”: *“No no me lo imagino de ninguna manera”* (Jowel y Randi, 14), *“No yo no me imagino nada”* (Fercho 10). Estas expresiones muestran como no es posible para algunos niños hacerse de una imagen lo cual podría ser una defensa psíquica o una imposibilidad frente a la angustia de la emergencia orgánica.

Dentro de las diferencias en el GL se hallaron las siguientes representaciones que no posee el GCS: “Bacteria”: *“Es como una bacteria que está en la sangre”* (Lili, 10), “Célula dañada”: *“Es una célula que se daña y daña otras células que están dentro de la sangre”* (Susi, 10). Estas representaciones están asociadas al ámbito médico, pero que si bien comparten afinidad se diferencian en que Susi se acerca más a las explicaciones médicas. “No la sabe describir” *“Yo no sé cómo es...es así como...no se decir..mmmasí como...no sé decir”* (Fercho 10), *“Como algo muy feo pero muy muy feo pero no lo puedo como se dice....no lo puedo decir como es”* (Juliana, 10).

En GCS se hallaron las siguientes representaciones que no aparecen en el GL:

“Masa” y “Bolita”: *“Catalina yo me imagino eso como una masa, antes creía que era un animal que defecaba por el cuerpo pero ya luego como que uno va entendiendo”* (Andrea, 15), *“Como una masa en la cabeza”* (DaddyYankee, 12) Estas representación muestran como la imagen del cáncer sólido se relaciona con un objeto.

Representaciones sobre el origen del cáncer.

Entre los grupos se hallan similitudes en las representaciones como:

“Golpes y caídas”: *“Porque me caí”* (Pollito, 4), *“Porque yo jugaba mucho y brusco y me daba muy duro cuando me caía, pues yo creo que pudo ser”* (Higuita, 11), *“Catalina yo chiquita no me enfermaba casi entonces no creo que sea por eso, yo creo que fue una vez que me caí cuando salía del colegio y me di súper duro y desde ahí me empezó como todo”* (Andrea, 15). Esta representación asocia a la enfermedad un suceso donde el cuerpo sufre y donde estos niños sugieren haber tenido conductas que llevaron al desarrollo del cáncer. *“la verdad no sé, al niño le di pecho como un año y medio y nunca le faltó alimentación. El niño montaba mucho en una bicicleta para chiquitos que nos habían regalado y yo veía que se caía mucho. Un día se lleno de ganglios, se puso pálido y ahí dijeron que era cáncer, no se, debe tiene que ver con las caídas”* (Madre Jowel y Randi).

“Contingencias”: *“El doctor me dijo que eso le pasa a los niños a veces, los niños se enferman por cosas como gripa y a mí me dio cáncer”* (Fercho, 10), *“Porque son cosas que le pasan a la gente y a los niños”* (Juliana, 10). Estas representaciones están asociadas a eventos accidentales y los niños los nombran incluso como comunes. Algunos padres también representan así el origen *“Porque es la vida”* (Madre de Carolina).

“Pérdidas afectivas”: *“No se, quizás por la muerte de mi papá. Porque yo lo quería mucho, me llevaba muy bien con él y me quedé casi sola”* (Sofía, 15) *“La muerte del papá de ella porque ella vio como lo mataron y eso la tuvo que traumatizar, ella perdía los años, estaba deprimida”* (Hermana de Sofía). Estas representaciones muestran como para estas chicas hay una asociación directa entre un trauma emocional con la aparición de la enfermedad.

“Herencia” *“no pues por herencia porque mi mamá tuvo pero ella ya está bien”* (María, 11), (Madre de Linda). *“Mi hijita porque yo tuve cáncer, ya lo superé pero eso es hereditario”* (Madre de María).

Entre las diferencias esta que en el GL están las siguientes representaciones:

“Acciones reprobables”: *“Pues...porque...yo no sé...si fue porque...le pegué a mi mamá y jajaja pero es que yo estaba enojada y ella dijo que se me iba a secar la mano y que me iba a pasar algo porque a las mamás no se les pega”* (Pacho 7) *“Porque le tiré un chocolate a una primita y mi abuelita me dijo cuándo me enfermé que fue por eso”* (Aya, 10)

“Desobediencia”: *“pod qué los niños no se toman la sopa y pod que yo estaba con gripa y no tomé”* (Ariel, 4), *“Porque yo tocaba mucho al gato y me metía los dedos a la boca y me decían que no pero yo tocaba al gato”* (Viviana, 7). *“Por el polvo y la lluvia que uno no debe salir a jugar cuando llueve y donde vivo hay mucho polvo y mi mamá me decía que m cuidara y no me serenara y yo salía a jugar con unas amiguitas y no me cuidé bien”* (Lili, 10).

“Enfermedad anterior”: *“Mi mamá dice que era como por una anemia y yo creo que si porque me dio una anemia”* (León, 8)

“Designio divino”: *“Por qué Dios quiso”*(WissinYandel, 12), *“No sé, serán las cosas de Dios, así me enfermé por algo, pero también él me salvó, porque es un milagro que este bien, todo con fe y la familia ayudan”* (Jowel y Randi,14). Aunque estas representaciones aparezcan solo en el G.L, no se pueden limitar a dicho grupo, más en la población estudiada se da así. Al considerar tal como se vio desde Freud que este tipo de representaciones son un legado cultural, su expresión muestra que a su vez el origen está ligado al sentimiento de desamparo que Freud señaló. El cáncer para algunos niños y para algunos padres no puede ser más que explicado como un acontecimiento que proviene del exterior y es enviado por una divinidad. El hecho de poner en Dios el origen de cáncer mengua la angustia y le da razón al sufrimiento *“En la casa decimos que es cosa de Dios, yo si creo eso”* (Abuelo de Edgar).

En este marco religioso el fenómeno no merece ser interrogado más si aceptado. Así mismo el milagro y la fe dan cuenta de aquello que la ciencia no puede explicar. Estas representaciones muestran por un lado que lo religioso hace parte de la estructura de las representaciones, y por el otro de la eficacia simbólica, ya que el discurso puede sanar.

En el GCS encontramos las siguientes representaciones:

“Influencia directa de otro”: *“Por qué mi papá me pegó muy duro en la rodilla, yo tenía 7 años eso me dio con la hebilla de la correa un montón de rato yo no se si horas hasta que me abrió la piel y el hueso y eso todo feo ahí se veía todo roto”* (Carolina, 16) *“porque un primo una vez me asusto, yo estaba sacando una pelota debajo de la cama y el me asustó y yo ahí me golpeé con la baranda de la cama porque alcé la cabeza y me di”*(Edgar,12),. En estas representaciones se puede apreciar que los niños refieren una escena donde existe otro que participa en la aparición del cáncer de manera directa dejando el cáncer como una marca.

“No sabe”: *“No sé”* (Pablo, 10), *“Hmmm ni idea”* (James Rodríguez, 13). Estas expresiones muestran de nuevo como no es posible hacerse de una representación de aquello que es tan doloroso.

Sobre las diferencias entre las representaciones del origen del cáncer entre los grupos, se puede apreciar que las diferencias significativas radican en que en el G.C.S hay en las representaciones una escena donde otro interviene de manera directa o indirecta en un trauma físico que desemboca en el cáncer; sin embargo al revisar el GL el hecho que Dios participe de la aparición del cáncer, acerca ambos grupos. Lo mismo sucede con las representaciones del grupo de leucemias donde las “Acciones reprobables” y “Desobediencia” se asemejan a los “Golpes o Caídas” que también son compartidos por el G.C.S, ya que en la escena del golpe o la caída es el *Yo* quien realiza conductas que llevan al desarrollo del cáncer. Por lo tanto en ambos grupos se juega de manera distinta responsabilidad en la aparición del cáncer.

Cuerpo y cáncer: un escenario inter- subjetivo

El psicoanálisis enseña que el cuerpo es una construcción imaginaria o una representación del organismo. La manera como nos relacionamos con él, depende de nuestra experiencia sensible y psíquica, donde los otros juegan un importante papel. En su condición de construcción psíquica el cuerpo se halla relacionado con la experiencia dentro de la cultura y de los ideales de belleza.

En la población estudiada más de la mitad se siente a gusto con su cuerpo y esto no es directamente relacional con el TC. Se pone de manifiesto que en la *representación* de las zonas corporales valoradas prima sobre las chicas aspectos de valor social como el pelo, los senos y los ojos, es decir son representaciones homogéneas. Esto se explica porque en las representaciones sociales de la belleza femenina estas zonas son altamente estimadas, y afectan las representaciones individuales. Mientras que las zonas menos valoradas se encuentra que en general tanto niños pequeños como adolescentes eligen estas zonas en relación con la enfermedad, el dolor, los efectos secundarios de los tratamientos y la enfermedad misma que se vuelven visibles ; dichas zonas se experimentan como “Feas”, “dolorosas” y “desagradables”.

Se encuentra un factor común en los adolescentes y es la forma como la enfermedad y los tratamientos han afectado su relación con su cuerpo. La representación del cuerpo en estos casos se experimenta como un cuerpo que produce vergüenza. La enfermedad se descubre ante los otros y ante los ideales de belleza y los cánones sociales que no aceptan a quien luce distinto. Sontag (2003) dice al respecto: “La enfermedad es el lado nocturno de la vida, un ciudadanía más cara. A todos al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos” (p.13). La representación del cuerpo, sobre todo en la adolescencia, lleva a los niños a inscribirse en el reino de los enfermos, incluso en casos en los cuales la enfermedad ha sido superada, pero los efectos de la misma quedan como marcas en el cuerpo. El cáncer afecta la representación del cuerpo y en éste se halla un fragmento de imagen articulada con el dolor y la vergüenza

La mirada si bien está en el campo escópico va más allá de la percepción. Desde el psicoanálisis la mirada nos introduce en el campo del inconsciente y del semejante, es decir nos aliena y nos da un lugar en el otro como sujetos deseados y sujetos de deseo.

Recordemos que para Freud la representación está compuesta de imágenes, palabras, sentimientos y conceptos que se articulan con las fantasías. Sin importar el TC más del 80% de los niños experimentó que a partir de la enfermedad hubo cambios en la forma como las demás personas los miraban, esto constituiría la base de la representación es decir la percepción. Luego las categorías “tristeza”, “rabia”, “tristeza y rabia” y “no sabe”, son el tipo de sentimiento anudado a dicha percepción y por ende a la representación. El “no sabe” si bien no expresa un tipo especial de sentimiento particular se sostiene en la idea que se es diferente a los demás.

Los significados que otorgan los niños/adolescentes a la mirada del semejante constituyen las categorías “raros”, “burlas”, “desprecio” y “enfermedad contagiosa”, son conceptos o ideas que forman la representación. El desprecio tiene que ver con la pérdida de valor de un objeto “como si uno no fuera gente”, dirá un niño

La representación se expresa en la interpretación que los niños hacen de la mirada del semejante por medio de sus fantasías, esto se observa en la valoración de la mirada del otro y la categoría: “Porque piensan que soy distinto a ellos”, la cual es una proyección imaginaria sobre el otro. Mientras que la categoría: “Porque soy distinto a ellos”, remite a una representación del sí mismo como diferente a los demás. Se encontró que la categoría: “Por desconocimiento de la enfermedad” está descrita por niños mayores de 7 años, lo cual indica que niños pequeños aún no cuentan con la adquisición de conceptos que les permitan tal elaboración. *“los niños no me paraban bolas, como que lo miran a uno raro y eso es difícil. A veces como que lo miraban a uno y se quedaban sorprendidos y le decían cosas malas y se burlaban de uno y se reían de uno, sobre todo en el colegio allá me decían niño cáncer”* (Edgar, 13 años).

Familia y cáncer: encuentros y desencuentros.

Es claro que para la gran mayoría de los niños hay cambios en las dinámicas familiares, lo cual indica que la familia y las relaciones entre sus miembros se ven afectadas por la llegada de la enfermedad, este aspecto ha sido descrito por varios investigadores

Al analizar la representación que el niño o adolescente ha hecho del lugar del cáncer en la familia, se encuentra que en la construcción de dicha representación se juegan tanto aspectos compartidos como individuales. Es decir en los niños subsisten rastros de los discursos familiares, pero a la vez de ese entramado simbólico que se transmite, la representación que cada individuo hace del mundo, demuestra la forma en que cada sujeto edifica su realidad bajo el margen de lo propio, es decir de la experiencia vital subjetiva.

Encontramos representaciones familiares como por ejemplo las religiosas donde la enfermedad está dada por Dios. Freud (1979/1927) muestra que esta relación entre el hombre y Dios está dada por un sentimiento de desvalimiento, desamparo y necesidad de protección que proviene desde la infancia ante el padre, y que luego es proyectada hacia Dios. Si el hombre primitivo adjudicaba a los Dioses todo aquello que no era explicable, como los desastres naturales y la muerte, hoy en día este pensamiento mágico subsiste ante lo inexplicable, y si se trata del cáncer de un hijo, muchas veces no queda más que acudir al cielo para confortarse y tener una posible explicación.

Ante la pregunta sobre el origen del cáncer *“Yo creo que es algo de Dios, como una prueba de Dios para que uno e haga fuerte y salga adelante con la familia y como persona, por eso yo se la entrego a él” (Madre de María José) ;“Catalina sabiendo que (...) fue la primera y luego a las otras no les dió. Yo creo que Dios me puso a prueba para conocer lo que es el sufrimiento de otros que uno ve que tienen hijos enfermos y uno no se imagina eso, entonces con esto es como para uno entender”*(Madre de Andrea)

Así pues las representaciones religiosas tal como nos decía Freud (1979/1927) hacen parte del inventario cultural y son fundamentales para el apoyo emocional del

individuo, por eso el aspecto espiritual; sea cual sea la religión, hace parte del tratamiento para el paciente oncológico y su familia.

También es muy correcto decir que la cultura obsequia al individuo esas representaciones; en efecto, él las encuentra dadas, le son aportadas ya listas (...). Entra en posesión de la herencia de muchas generaciones, que recibe como a la tabla de multiplicar o a la geometría (p.21)

El trabajo encontró que no existe una relación directa entre el TC y la interpretación de los cambios familiares para el niño. Hay casos en los que el niño interpreta los cambios que advienen con la enfermedad de manera positiva, siendo la enfermedad un motivo de unión entre sus miembros o entre el niño o adolescente y alguno de sus miembros; lo cual es corroborado en algunos casos por el cuidador, para quien el cáncer también tuvo efectos positivos en las dinámicas familiares. Entre estos casos algunos de los padres que estuvieron ausentes en el aspecto económico y/o afectivo y a partir de la enfermedad del hijo regresaron ayudar; éste aspecto afecta de alguna manera la forma como el niño experimenta la enfermedad, ya que por su condición se obtiene de nuevo la presencia o se le expresa mayor atención y cariño.

Muchos de los niños lo expresan diciendo que sus padres son más cariñosos, pasan más tiempo con ellos y les dan regalos. Si bien Freud habló de una ganancia secundaria referida al síntoma psíquico, el cáncer también aporta en ciertas ocasiones ganancias secundarias que afectan la representación de la enfermedad y entre los cambios más significativos a partir de la enfermedad, algunos niños están en la categoría “Lo miman más y le dan más regalos” *“Ahhh... jajaja pues que antes me regañaban más y me tocaba hacer muchas tareas, luego me regañan menos y me miman mas uffff pero mucho más! Y me dan cosas y si no quiero ir al colegio no voy” (Juliana, 10 años)*

Por otro lado hay casos en los cuales los efectos de la enfermedad en la familia son de carácter negativo, la familia tiene que separarse, sus miembros están tristes y las relaciones se vuelven más conflictivas en especial con los hermanos: Juliana (10 años): *“Qué peleamos más ,es que él está muy rebelde dizque por la edad y eso, a él lo*

regañan mucho entonces peleamos mucho más que antes que me diera el cáncer, a veces me dan ganas de matarlo, pero igual yo lo quiero mucho y el a mí". Se observa como la ambivalencia de sentimientos de la cual hablaba Freud se presenta en forma de "ganas de matarlo" y luego el afecto amoroso como un intento de restituir el deseo agresivo

En el caso de las relaciones fraternales para la mayoría se mejora el vínculo a partir de la enfermedad, pero hay casos en los cuales se afecta de manera negativa; en estos últimos casos los celos y las peleas se incrementan. El psicoanálisis muestra como las relaciones entre hermanos tiene un tinte de agresividad y ambivalencia por el amor de los padres, y los niños expresan que al enfermarse reciben mayor atención, regalos y cuidados por parte de sus padres, asunto que ha sido también descrito por Lafaurie et all (2009). Incluso alguna vez un hermano dijo "ojalá yo también tuviera cáncer", caso en el cual se observa como la representación del cáncer para éste hermano está acompañada por aquello que se gana al estar enfermo como atención, regalos y cuidados.

¿Representaciones compartidas?

Si bien la representación es asunto individual no es posible pensar la subjetividad sin el otro, por lo tanto en la construcción de las representaciones éstas se ven impregnadas por los discursos que ordenan la sociedad. En este sentido hoy en día existen investigaciones centradas en las representaciones del paciente oncológico que ponen de relieve la necesidad de reconocer el contexto cultural, las creencias sociales alrededor del cáncer para poder entender ciertas conductas o ideas respecto a la enfermedad.

En la investigación se pudo identificar ciertas representaciones colectivas como por ejemplo las religiosas que son compartidas dentro del seno familiar y hay casos en los cuales tanto el cuidador como el niño o adolescente representan el cáncer como origen divino. Se podría suponer que esto ocurre más en las familias del campo y procedentes de zonas selváticas, pero el asunto religioso es común a todas las clases sociales y lugares de

vivienda; y esto se pone en evidencia en el hecho que la gran mayoría de cuidadores acuden, además de la ayuda médica –científica, a ayudas religiosas y espirituales.

En la población aunque no en un alto porcentaje, hay creencias compartidas como por ejemplo el uso de ciertos brebajes o animales que ayudan a curar el cáncer, tal como la sangre de gallinazo; algunos padres llevan a los niños a curanderos o chamanes que pueden llegar a darles otro tipo de bebidas o preparaciones nocivas para su salud. Lo que quedaría por averiguar si estas creencias se dan también en otros contextos socio-económicos y educativos.

En la población hay diversidad de creencias religiosas y como se ha hecho referencia en capítulos anteriores, el aspecto religioso o espiritual ha sido ampliamente estudiado y se considera fundamental a la hora en que las familias y los pacientes enfrentan el cáncer.

DISCUSION:

Una vez reunido el material y después de describirlo y analizarlo, damos paso a la discusión para conocer los resultados de la investigación.

Sobre la hipótesis de trabajo acerca de las diferencias entre las representaciones se halló que existen más representaciones compartidas que diferenciales entre los dos grupos.

Al rastrear la *representación* de la enfermedad en los niños en el momento del diagnóstico, se encontró que sin importar el T.C se juegan factores como ideas anteriores respecto al cáncer sobre todo en niños mayores de 7 años, para los cuales existen imaginarios colectivos del cáncer como la relación entre muerte-cáncer. En otros casos, experiencias anteriores con esta enfermedad, hacen que el impacto por el diagnóstico sea mucho más importante que en niños que no tuvieron cercanía con el cáncer. Esto indica que en esta investigación las representaciones del enfermo de cáncer son afectadas por ideas y creencias culturales, similar a lo descrito por Torres (2002), Die Trill (2003) Llinares, Benedito & Piqueras (2010).

Se halló un tercio de casos en los cuales la *representación* de la enfermedad es afectada de manera positiva por la explicación médica, ya que la representación es trasformada y se ve cargada en general por la posibilidad de cura en los mayores, y la posibilidad de retomar actividades y mejora de síntomas en los más pequeños; pero también hay casos en los cuales la explicación médica afecta la *representación* de la enfermedad y se le dota de una carga negativa, en especial en niños mayores y adolescentes que comienzan a temer por la muerte. Esto muestra que la concepción de la muerte se va complejizando a partir de la edad, asunto que es demostrado por Freud (1900), al decirnos que para el niño “El temor a la muerte le es ajeno y por eso juega con la atroz palabra (...) «estar muerto» significa tanto como «estar lejos»...” (pp. 263-264).

La relación cáncer- muerte también la hacen los cuidadores, lo cual indica que la *representación* de esta enfermedad como mortal continúa dándose. En Colombia

podría darse con mayor frecuencia esta equivalencia debido a los problemas de acceso a la salud y la alta mortalidad de cáncer infantil, pero en realidad la *representación* del cáncer está ligada a la muerte como un imaginario transcultural; e igual que lo hallado por Carrión (2004), muchos padres no pronuncian la palabra cáncer sino que usan otras palabras como “eso que tiene”, “la enfermedad”. Al realizar una relación tan estrecha se entiende porque los padres se niegan a pronunciar la palabra cáncer y recuerda que en la mitología Griega se habla de Hades, el dios de los muertos, quien reina en los infiernos. Se creía que era un amo despiadado que no le permitía a nadie volver a la tierra al mundo de los vivos. “Hades, cuyo nombre significa “el invisible”, era raramente mencionado, ya que, de hacerlo se temía excitar su cólera. Por eso se le mencionaba por medio de eufemismos” (Grimal, 1965). Este temor a la muerte hace que en algunos casos los padres sientan temor de comunicar al niño el diagnóstico, lo cual también es descrito por Méndez (2005).

Lo que se encuentra como denominador común en todas las edades es que la *representación* del cáncer está dada por las pérdidas que produce, es decir no poder realizar ciertas actividades lúdicas y/o deportivas, no poder tocar animales y el aislamiento social.

Se encontraron *representaciones* comunes sobre el cáncer en términos de “algo que come”, imágenes que han sido descritas desde la Grecia clásica, pasando por el siglo XVI, donde Thomas Paynell (s.f); referenciado por Sontag (2003), describía el cáncer como un tumor melancólico que además comía las partes del cuerpo. Esta irrupción de lo somático en el organismo hace que la representación del cáncer este ligada con llevar “algo” “por dentro”, que recuerda ese otro que algunos niños llaman “eso”, o como lo describe Braceras (2003) *otro cáncer*: “Los pacientes lo nombran así, el estado particular de estar tomado por una malignidad de una relación imposible de dejar, limitar, controlar o resignar” (p. 14.). Esto muestra que existen representaciones comunes que atraviesan las épocas, se hallan alrededor del mundo y que muestran que el psiquismo se comporta de manera similar.

Así mismo se comparten imágenes zoomorfas que remiten animales como “arañas”, y “gusanos”. No debe ser gratuito que este tipo de representación animalesca sea cercana con la representación del cáncer en la historia, ya que esta enfermedad ha sido representada como un cangrejo, lo que muestra que el psiquismo de los seres humanos se comporta de la misma manera a través del tiempo. Medina (2007), indagó por las representaciones sobre el cáncer en un grupo de estudiantes mujeres de primer semestre de medicina de la ciudad de Bogotá. Encontró que el cáncer era representado como un animal que comía, entonces la representación de esta enfermedad tanto en niños como en estudiantes de medicina (mucho mayores y con un recorrido educativo bastante amplio), comparte cierta semejanza. Como hipótesis esto podría explicarse porque los estudiantes de primer semestre de medicina aún desconocen conceptos biológicos y habría que indagar de qué manera cambian sus representaciones. Esta forma de representación podría explicarse porque el psiquismo sigue comportándose en los contemporáneos como lo hacía en los hombres primitivos y muchas representaciones se mantienen presentes en la cultura, siendo la representación estructurada desde las huellas culturales que se enlazan con una fantasía: la imagen del animal que “come”.

De otro lado se comparte entre los grupos una explicación asociada al dolor la cual es dada generalmente por niños pequeños que tienden más a representar por conceptos que a describir su experiencia; la *representación* está más anclada a lo emocional-afectivo que a lo conceptual. Así mismo se hallaron casos en niños y adolescentes que dicen no imaginar el cáncer, mostrando como allí donde no emerge *representación* puede haber una resistencia psíquica ligada a algo inconsciente que no es posible representar. Lacan llamó *Real* a un registro que queda fuera de la posibilidad de ser simbolizado e imaginado, y que sin embargo es vívido y experimentado como cercano.

De igual manera se halló que tanto entre los grupos como los cuidadores remiten a la *representación* relacionada con el origen del cáncer como “causa divina”, lo cual también ha sido descrito por Ruda (2001). En estos casos se trata de una respuesta a aquello que no tiene lógica ya que para un padre o para un niño el cáncer no tiene explicación. Lo anterior es una representación semejante a la del hombre primitivo que otorgaba a los

espíritus el advenimiento de la enfermedad y muestra que la representación del cáncer está enmarcada dentro de lo religioso. Lo religioso es parte de la estructura de las representaciones

Se halló que ambos grupos denuncian como la idea de “contagio” del cáncer existe no en ellos, sino en sus conocidos, en especial compañeros de colegio; esta *representación* también ha sido descrita por Domínguez (2009) en una población de niños no oncológicos. Entonces la idea de “enfermedad contagiosa” es un imaginario cultural respecto al cáncer, que afecta la manera como los niños enfermos de cáncer se vinculan con otros, pues dicho imaginario produce sentimientos de rechazo y aislamiento.

En casi la mitad de los casos se encontraron representaciones similares entre el menor y su cuidador principal, lo cual indica que efectivamente hay representaciones compartidas, pero lo que no se puede establecer es de qué manera se afectaron mutuamente. Sin embargo en dos casos el niño repetía el discurso del cuidador sobre el origen del cáncer, mostrando que hay herencias no solo genéticas sino también simbólicas.

Se encontró que en tres casos existen representaciones comunes sobre el origen del cáncer entre las cuales se encuentra la causa del desarrollo por causas sociales. Por ejemplo el caso del asesinato de un ser amado de una niña a manos de la guerrilla, representación que es compartida por los miembros de la familia y que muestran como un trauma psíquico puede producir un trauma orgánico. En este punto se encuentran la psicopatología, el psicoanálisis, la psicología dinámica y la psicooncología pues comparten la idea de la existencia de elementos psíquicos y emocionales en el desarrollo de la enfermedad. La medicina psicopatológica hablará hará énfasis en la estrecha relación soma-alma, la psicooncología llamará *psicoinductores* a los factores posibilitadores del desarrollo del cáncer, la Psicología Dinámica habla de las condiciones *psicodinámicas* que posibilitan el surgimiento de la enfermedad cancerosa, y el psicoanálisis pone de relieve los efectos de la *pulsión* en el sujeto.

Se halló que hay madres que representan el origen de la enfermedad como un castigo ya que habían deseado o intentado abortar al hijo enfermo, lo cual también fue encontrado por Ruda (2001). Para Freud al *superyó* nada se le puede ocultar y en ocasiones solo basta el deseo de realizar algo, aunque no se lleve a cabo, para que esta instancia psíquica despliegue toda su severidad a partir de una inconsciente necesidad de castigo. Lo cual quiere decir que el peso de “la realidad” es el mismo de un deseo, una *representación*, o una idea. Esta idea de castigo por el cáncer de un hijo, pero por diversas causas a las descritas en esta investigación, también ha sido descrita por Castillo y Chelsa (2003) y Cuéllar, Bojacá, y Morris (1983). En la presente investigación esta idea hace que las madres intenten compensar al niño o adolescente por medio de mayores atenciones, lo cual produce en el menor ganancias secundarias de la enfermedad.

En relación a las representaciones del cáncer se hallan algunas diferencias como que en el GCS (Grupo de Cáncer Sólidos) hay descripciones en términos de “bolitas” y “masas”, mientras que en el G.L (Grupo de Leucemias) en términos de “bacteria”, “célula dañada” y una mayor dificultad para describir el cáncer. Los términos “bolita”, “bacteria”, y “daño” también han sido hallados por Ruda (2001), demostrando que las representaciones son similares en diferentes culturas.

Se observa que a los niños y adolescentes del GL les cuesta más hacerse una representación que al GCS. Esto puede ser explicado porque las leucemias al ser un cáncer en la sangre no forma protuberancias como si lo hace el cáncer sólido. Sin embargo en la dificultad para describir el cáncer se aprecia un intento de bordear lo *Real*, pero una imposibilidad de nombrarlo. Es decir hay algo del cáncer que sale del plano de la lógica y del lenguaje y que no hace parte del mundo que se conoce. .

Aunque en GL hay mayor incidencia de la representación sobre el origen de la enfermedad por causas divinas, y en el GCS se hallan las causas donde hay otra persona en una escena que realiza alguna acción sobre el niño o adolescente y que produce la enfermedad; éstas diferencias no resultan ser tan contundentes, ya que al analizar a fondo

en la estructura de la *representación* en ambos grupos se aprecia que hay un otro: “Dios”, “primo”, “papá” que participa del desarrollo del cáncer. Lo importante sería indagar el valor o significado que tienen estos personajes para cada niño o adolescente ya que es significativo que aparezcan en su representación.

Así mismo en ambos grupos hay casos en los cuales existen acciones que llevan al *Yo* a participar en el desarrollo del cáncer, bien sea por caídas, desobediencia, o acciones reprobables. Este aspecto también fue descrito por Domínguez (2009), quien halló que la mayoría de los niños mayores no relacionaba la conducta con acciones deliberadas, mientras que los pequeños sí hacían referencia a acciones imprudentes. La presente investigación encontró que si bien existe una tendencia mayor de niños pequeños sobre muchachos mayores a dar este tipo de explicaciones, existen tres casos descritos de jóvenes adolescentes que hacen este tipo de relación. Esto podría explicarse, como se indicó anteriormente, por el influjo del *Superyó* que en su severidad hace que existan este tipo de fantasías, es decir cuando la agresividad hacia el otro es retornada hacia el propio *Yo* pudiendo enfermarlo, y esto ocurre sin importar la edad.

Se encontró que entre los factores que influyen en la construcción de la *representación* de la enfermedad están: factores inconscientes como *la pulsión*, el *sentimiento de culpa*, ideas sobre la enfermedad, las relaciones con los otros, la mirada del otro y los discursos sociales.

La representación del cuerpo se ve afectada de manera importante por la enfermedad. Tanto los niños mayores como los más pequeños expresaron en las entrevistas sentirse distintos en relación a los pares. En la adolescencia esta diferencia se hace más dolorosa ya que el cuerpo es la carta de presentación ante el encuentro con el otro y la sexualidad, y en ocasiones el cuerpo marcado por la enfermedad, sus secuelas y tratamientos que producen vergüenza. El cuerpo es una experiencia subjetiva donde se mezclan la historia individual, las miradas de otros y los discursos sociales.

Los tratamientos han sido descritos bajo imágenes de guerra tal como lo describe Sontag (2003), con uso de metáforas económicas y militares: “La radioterapia usa metáforas de la guerra aérea: se “bombardea” al paciente con rayos tóxicos. Y la quimioterapia es una guerra química, en la que se utilizan venenos. El tratamiento apunta a “matar” las células cancerosas” (p. 92). Esas imágenes de guerra entre el cáncer y los tratamientos fueron encontradas por Suárez (2005) en niños que sufrían cáncer y los representaban como: “yo creo que esas pastillas son como tanques de guerra que matan a los malos, pero que dejan el campo de batalla como un desierto” (p. 142)

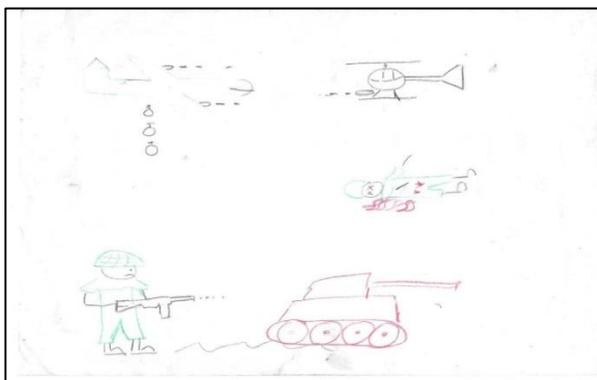


Ilustración 18. “Así me imagino que las drogas matan al cáncer” Julián 9 años

Fuente: Tesina de la investigadora para optar al Diploma de Estudios Avanzados (D.E.A)

El lugar del cáncer en la familia ocupa un espacio central ya que los roles cambian y comienza un largo período de incertidumbre y miedo, donde la vida pareciera detenerse y girara alrededor del niño enfermo; no solo enferma el paciente sino su grupo familiar. El cáncer puede llegar a dañar o mejorar vínculos y producir pérdidas de lazos familiares. Puede ocurrir que la enfermedad se convierte en el medio por el cual los niños reciben ganancias secundarias como mayor atención, afecto, regalos y cambios en los castigos; lo cual produce conflictos importantes en la relación del niño con sus hermanos. Así mismo, en los casos en los cuales algunos padres estuvieron ausentes y retornan a apoyar al niño debido al cáncer, puede producir en los niños contrariedades respecto a la forma de recibir amor; muchas madres así lo corroboran al decir que el niño a veces “se enferma sin estar

enfermo, es que es más vivo”⁴⁶, solo para que el padre aparezca “*él dice que llame al papá para que le traiga la naranja*”.

Esta investigación concuerda con investigaciones como las de Baider, (2003), Fernández, (2004), Woodgate (2006), y Lafaurie (2009) quienes describen la forma se afectan los roles y la dinámica familiar a partir de la enfermedad y como para los cuidadores principales la vida no vuelve a ser la misma, e igual que en el trabajo de López (2010), algunos padres viven constante incertidumbre.

En este trabajo se encontró que en los casos en los cuales se tiene hermanos la enfermedad en el 90% cambia la relación, similar a lo hallado por Lafaurie et al (2009). En ocasiones la mejora, pero las más de las veces se afecta de forma negativa, siendo los celos y las rivalidades por los padres el factor más importante. Como en este trabajo no se evaluó a los hermanos y por ende no podemos sacar conclusiones como las encontradas por autores como Die Trill, (2003); Cuéllar (1983) Murray (200) y Leguizamón (2006) sobre posibles depresiones u otros factores patológicos. Sin embargo en una ocasión uno de los hermanos que llegó a Medellín a visitar a su hermano enfermo, al verlo con tantas atenciones por parte de su madre expresó desear querer estar enfermo de cáncer; lo cual indica una vertiente de celos y envidia.

Existen aspectos sociales que afectan las representaciones de los cuidadores. Por ejemplo su experiencia con las E.P.S al ser tan mala lleva a que expresen que las EP.S son “peores que el cáncer”, es decir algo mucho más terrible que la enfermedad misma.

Se halló que frente a experiencias familiares difíciles del orden de la violencia intrafamiliar o social algunos niños y cuidadores compartían representaciones similares respecto a la enfermedad, pero en otros no. Es decir que en ocasiones las experiencias sociales afectan de manera importante la representación del cáncer y en otras no. Respecto a esto Freud nos indica que un evento “real”, puede instituirse como algo traumático para

⁴⁶Expresión dada por una madre. La expresión “vivo” denota viveza, sagacidad en Colombia.

algún individuo y no para otro. Además, como lo *fantasmático*, es decir las fantasías, pueden a su vez constituirse como algo traumático. Esto es importante porque en relación a los niños enfermos de cáncer la enfermedad no siempre se constituye como algo traumático y ciertos asuntos que pueden parecer vanos, si lo pueden ser, y es fundamental para el tratamiento psicológico reconocer este tipo de fantasías para dar un mejor acompañamiento.

En relación a variables que pueden afectar las representaciones en ésta investigación se encontró en algunos casos (más de la mitad), la edad es un factor que afecta la forma de comprender la enfermedad, lo cual también lo han demostrado otras investigaciones como la de Ruda (2009) y Domínguez (2009), ya que los niños a medida que crecen van adquiriendo nuevos conocimientos, experiencias y conceptos. Pero también como enseñó Freud, se da un devenir del sujeto marcado por la pulsión, las imágenes, los recuerdos inconscientes y el lenguaje. De manera que las representaciones del sujeto están compuestas por varios factores y explica casos en los que la representación de la enfermedad es similar entre niños pequeños y niños y adolescentes. Se encontró que hay niños de 8 y hasta 15 años que no están seguros del nombre de su enfermedad ni el tipo de cáncer que tienen a pesar llevar meses e incluso años diagnosticados, en estos casos habría que indagar que aspectos psicológicos se juegan para dicho aspecto, ya que puede ser un mecanismo psíquico defensivo de *negación*.

Por otro lado la edad no es un factor que dictamine la percepción del menor sobre las reacciones familiares, pues tanto niños pequeños como adolescentes experimentan cambios similares en los vínculos y las dinámicas familiares

Respecto al sexo no se encontró diferencia en la forma de representación del cáncer. Lo que si marca ciertas diferencias entre niños y chicas mayores es la representación del cuerpo, lo cual está dado por el significado y valor de zonas femeninas y masculinas.

En relación al nivel educativo no se halló una relación directa entre el nivel educativo y la representación de la enfermedad en los niños, como si se encuentra en las

investigaciones de Ruda (2009) y Domínguez (2009), sin embargo hubo casos en que si aparece. Esto se debe a que la presente investigación no se centró en el aspecto educativo, y que la población era en su mayoría desescolarizada y provenía de zonas donde el nivel educativo no es muy bueno. Pero en los cuidadores se encontraron dos casos en los cuales el nivel educativo si afectaba la representación, ya que un sujeto tenía un buen nivel de educación escolar y el otro un título profesional, en ambos casos había conocimiento sobre el funcionamiento de las células y había afectado la representación de la enfermedad.

En casi la mitad de la muestra el tiempo transcurrido desde el diagnóstico afecta la forma como el niño o adolescente representa la enfermedad por la experiencia que se adquiere; pero hay casos en los cuales a pesar de tener un diagnóstico incluso de años, la representación sigue siendo descrita en términos zoomorfos, incluso teniendo elementos explicativos del orden de lo científico biológico.

RECOMENDACIONES

ESTUDIAR LAS REPRESENTACIONES Y SU APLICACIÓN EN EL ÁREA PSICOLÓGICA DEL TRATAMIENTO DE NIÑOS Y ADOLESCENTES ONCOLÓGICOS EN COLOMBIA

La legislación en Colombia dentro de la ley 1388 de 2010 considera que los aspectos psicológicos, sociales y escolares son factores determinantes en el pronóstico y calidad de vida de los menores y sus familias. Sin embargo si bien la ley dictamina que se aplique la atención psicológica, no dispone con claridad de qué manera se debe brindar este acompañamiento. Algunas E.P.S, consideran que la atención en psicología se debe prestar solo en el momento del diagnóstico, y en ocasiones otorgan a lo sumo 10 sesiones más. Este proceder niega que el cáncer sea una enfermedad larga e incierta y que posee distintos momentos en los cuales surgen distintas necesidades de apoyo; por ende no contempla un acompañamiento que responda a las necesidades del paciente oncológico.

Necesidades relacionadas con el ámbito médico.

Necesidades relacionadas con el diagnóstico.

Sería importante que el médico pudiera tomar algunos minutos de su tiempo para dedicarlos no solamente a transmitir su conocimiento científico a la familia o al niño/ adolescente, sino también para preguntarle a éste como imagina el cáncer, y el motivo por el cual enfermó; esto permitiría al galeno conocer las fantasías alrededor del cáncer, si bien esto no garantiza el cambio de las mismas puede producir efectos positivos en la relación del niño con su enfermedad y con el médico. Desde la psicología conocer las representaciones al momento del diagnóstico ayuda a aclarar dudas para llevar un mejor trabajo clínico.

Necesidad de estar informado sobre el estado real de la enfermedad:

La forma como se le trasmite la noticia, la manera como se le realizaran los tratamientos, si es necesaria una cirugía o un trasplante dependen siempre factores como: edad, estado cognitivo, estado emocional, creencias familiares y recomendaciones médicas.

El estudio de las representaciones al momento del diagnóstico puede ayudar a conocer la forma como el niño/adolescente está experimentando el momento de su enfermedad y las ideas que tiene del cáncer

Hay que invitar a las familias a hablar del diagnóstico con el menor, ya que el silencio puede hacer que éste cree fantasías dañinas alrededor de su estado. En muchos casos los padres además de no hablar del diagnóstico le mienten al niño sobre los procedimientos “*Yo le decía que lo iban a pinchar pero que solo una vez y cada día le decía lo mismo y el ya no me creía y me decía mentirosa*” (Madre), esto hace que el hijo rompa la confianza en sus padres y que la representación de la enfermedad pueda ser más terrible.

Es importante que los padres permitan hablar de la muerte cuando sea necesario e identificar las representaciones que los niños tienen sobre la misma, con el fin de permitirles expresar sus fantasías y temores, ya que darle la espalda a este asunto no alivia el sufrimiento.

Necesidades con los tratamientos o procedimientos quirúrgicos.

Reconocer por medio de dibujos las representaciones que los niños tienen de sus tratamientos y del hospital, permite crear de manera individual estrategias que permitan sobrellevar mejor su relación con los tratamientos y su estadía hospitalaria.

Reconocer las representaciones que tiene los niños sobre el personal de salud, puede servir como herramienta de trabajo interdisciplinario para dar a dicho personal elementos que permitan un impacto positivo en su relación con el niño o adolescente

Recaídas.

Hay niños y adolescentes que expresan tener más miedo a una recaída que a la muerte, por lo tanto si llega a suceder una recaída encontramos que el sentimiento de

derrota y de “volver a empezar” emerge y puede llevar a los niños a presentar depresión, es necesario reconocer las representaciones que el niño o adolescente tiene de la enfermedad en este momento para acompañarlo mejor al frente a este proceso.

Necesidades psicológicas durante la enfermedad.

Necesidad de simbolizar la experiencia.

Desde la atención psicológica se debe abrir el espacio para que el niño o adolescente pueda hablar y ser escuchado y pueda comenzar a elaborar la experiencia de su enfermedad

En este período el menor experimentará pérdidas de actividades propias de la infancia o adolescencia como: realización de ciertos deportes y actividades lúdicas, tenencia de mascotas, asistencia corriente a clases, espacios con sus amigos y viajes escolares entre otros; por lo tanto tendrá que realizar duelos momentáneos o de por vida. Es necesario reconocer las representaciones sobre las pérdidas y la enfermedad que se juegan en esta etapa para dar un buen acompañamiento en cada duelo y reconocer que otros aspectos se juegan para la creación de nuevos ideales y objetos, sueños y anhelos cargados de nuevos sentidos.

Con los tratamientos, los efectos secundarios de los mismos y las cirugías, llegan los cambios físicos como cicatrices, moretones y en ocasiones atraso en el desarrollo físico. Reconocer las representaciones que tiene el niño y adolescente de su cuerpo, los sentimientos que despierta esta representación y el lugar que el menor se da ante los semejantes; permite, además de ayudar a soportar el dolor que esto produce, crear estrategias para la relación entre pares.

Necesidad de estar informado sobre cada momento de su enfermedad. Saber lo que está pasando ayuda al niño/adolescente apoderarse de sí mismo y a tomar decisiones⁴⁷, por lo tanto da la sensación de autonomía y el sentimiento de ser importantes. Se puede trabajar reconociendo las representaciones que cada niño tiene sobre algún asunto y desde allí ayudarlo a que hable y exprese su posición. En Funicáncer ante un trasplante de muy poca probabilidad de éxito, el médico dio a una adolescente de 12 años la posibilidad de elegir si llevarlo a cabo o no. Desde la atención psicológica se trabajó con ella y su madre, y se halló que el miedo de la chica no era al trasplante ni a la muerte, sino a herir a su madre si decidía hacerse el trasplante, ya que las representaciones de la madre sobre la intervención y el resultado eran distintas a las de la chica.

Necesidad de tener límites y responsabilidades y ser tratados como niños “normales” con una condición orgánica especial:

Por medio del reconocimiento de las representaciones de la enfermedad y la familia, se ha identificado que los niños/adolescentes son ubicados en el lugar de “pobrecitos⁴⁸”. Esto los lleva no solo a conseguir ganancias secundarias con la enfermedad, sino también a tener problemas en la relación con los pares y de comportamiento en otros contextos sociales.

Necesidad de ser reconocidos como sujetos sexuales.

Reconocer las representaciones del cuerpo, la mirada del otro y la enfermedad, ha permitido identificar una serie de necesidades propias de los púberes y adolescentes. Se ha identificado que después de años de estar diagnosticados con cáncer, las familias tienden a ser sobreprotectoras e incluso, a pesar que ya el niño es adolescente, se le dice “mi niño”. Esto molesta a los niños quienes expresan no poder hablar con sus padres sobre ciertos asuntos, por lo tanto es necesario trabajar de manera conjunta con la familia para acompañar este proceso.

⁴⁷ Este aspecto debe tener en cuenta variables como: edad del niño, estado cognitivo, postura de los padres ante la enfermedad, recomendaciones médicas

⁴⁸ “Pobrecitos” expresión comúnmente usada por familias para designar lástima

Necesidades en el período libre de enfermedad- seguimiento.

En este período detectamos que los niños presentan un temor constante por la posibilidad de reaparición del cáncer. La enfermedad se constituye casi como un fantasma. Reconocer las representaciones que tiene el niño en el momento libre de enfermedad, proporciona al psicólogo conocimiento sobre las fantasías que cada uno tiene sobre la enfermedad, y poder trabajar en ellas.

Incluso es posible identificar en los niños o adolescentes acciones donde se relacionan con otra enfermedad no grave de la misma manera que lo hacía con el cáncer, en tanto recibía ganancias secundarias de la enfermedad. En estos casos es importante reconocer que asuntos emocionales, sociales o afectivos como por ejemplo temor a que un padre que retorna a partir del cáncer se vaya porque ya se está sano, miedo a regresar al colegio y competencia con los hermanos por la atención, se juegan para que se continúe con esta conducta y de qué manera intervenir en ellos.

Necesidades relacionadas con el ámbito familiar.

Identificar las representaciones del cáncer que hay en la familia permite por un lado trabajar de manera individual y/o grupal con los miembros de la familia. En el caso individual se puede detectar si una madre/padre representan la enfermedad por ejemplo como un castigo o como un “ya no hay nada que hacer”⁴⁹, y tratan al niño de manera inadecuada intentando “darle todo”⁵⁰; comportamiento que lleva a éste a obtener ganancias por su estado y por ende afecta la relación del niño con sus padres y hermanos. Por otro lado se puede identificar que imaginarios hay en la familia sobre el cáncer e intervenir de manera grupal.

⁴⁹ Expresión dada por un padre de familia

⁵⁰ Expresión dada por una madre de una niña oncológica

CONCLUSIONES

Primera.

Se confirma que en más del 80% de los casos estudiados existe en el desarrollo de la enfermedad cancerosa en niños y adolescentes factores afectivos relativos a duelos, pérdidas, y asuntos cargados de significados especiales que no logran ser simbolizados, sino que se ubican en el registro de lo Real- somático. Aspectos que concuerdan con los estudios y cuerpos teóricos de la medicina psicosomática, la psicología dinámica y a psicooncología.

Segunda.

Hemos confirmado que la vía regia de la *representación* nos da acceso a las fantasías que el niño y adolescente oncológico poseen sobre su enfermedad oncológica y el origen de ésta, datos fundamentales para el trabajo clínico de la psicología.

Tercera.

Hemos comprobado que en todas las representaciones existen elementos del orden del inconsciente como el *Superyó*, *la pulsión*, *el Eros*, *el Tánatos* y la ambivalencia de sentimientos; que afectan la manera como el niño/adolescente enfermo de cáncer se relaciona con su enfermedad, consigo mismo, su cuerpo, su familia y su entorno social.

Cuarta.

En todos los casos conocer las representaciones que los niños/adolescentes y cuidadores principales tienen sobre efecto de la enfermedad en la familia, sean similares o diferentes; permite conocer el impacto del cáncer en el marco familiar, y por ende ayuda a una mejor valoración del tratamiento psicológico que impacte tanto al paciente como a su familia.

Quinta.

Hemos encontrado que “Test de la figura humana” es un instrumento idóneo para su aplicación en el campo de conocimiento de las representaciones de la enfermedad en niños y adolescentes oncológicos y se convierte en una herramienta fundamental para el diagnóstico psicológico de esta población

Sexta:

El Test de la familia confirma la hipótesis sobre la existencia de un impacto en el funcionamiento de la familia y por ende permite reconocer fantasías y proyecciones del niño y adolescente oncológico sobre la forma como la experiencia de su enfermedad afecta sus vínculos familiares.

Séptima.

Comprobamos que en todos los casos del estudio en los que se usaron dibujos, que éstos son una vía para acceder al conocimiento de las representaciones de los niños y adolescentes oncológicos y por ende a sus fantasías y procesos conscientes e inconsciente porque en ellos se proyectan y expresan asuntos ocultos que son ricos en sentido y por ende son un camino para acceder al mundo psíquico infantil.

Octava.

Comprobamos que en la mitad de los casos estudiados no existe una relación directa entre variables como: edad, educación, experiencia misma de la enfermedad y/o la comunicación diagnóstica, en una forma de representación del cáncer específica y la comprensión de la enfermedad; sin embargo, si comprobamos que en un 40% la comprensión del cáncer y las representaciones del mismo pueden irse transformando por los factores descritos.

Novena.

Esta línea de investigación se inició en el AÑO 2005 con la investigación para acceder al Diploma de Estudios Avanzados (D.E.A), de la Universidad de salamanca en la cátedra de psiquiatría. Se propone dar continuidad a la misma pues encontramos que en Medellín-Colombia, lugar donde se espera hacer el impacto; no existen muchas investigaciones sobre niños oncológicos desde la psicología, por lo tanto hay un campo amplio para investigar y aplicar el conocimiento.

REFERENCIAS.

- Ago, R; Cruuzet-Pavan, E; Frascchetti, A; Horowitz, E; Marchaello-Nizia, C; Pastoreau, M; Schindler, N; ... Schnapp, A. (1996). *Historia de los jóvenes* (Vol. 1). Madrid: Taurus.
- Araya, S. (2002). Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. *Cuaderno de Ciencias Sociales*(127), 1-84.
- Arrausi. (2005). *Patologías orgánicas graves: enfoque y abordaje psicoanalítico*. Buenos Aires: Letra Viva .
- Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia. 2010 & Instituto Geográfico Agustín Codazzi (2012). Recuperado de: http://75.126.65.106/~incancer/instituto//files/libros/archivos/8b79322c9dc51c389827d1fe42c30af8_Atlas%20de%20Mortalidad%20por%20c%C3%A1ncer%20en%20Colombia%20 comprimido.pdf
- Baider, L. (2003). Cancer y Familia: asuntos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(1), 505-520.
- Bericat, E. (1998). *La integración de los métodos cuantitativos y cualitativos en la investigación social: significado y medida*. Barcelona: Ariel.
- Borrel-Carrio, F., Suchman, A.L., & Epstein, R. (2004). The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Annals of Family Medicine*, 2 (6), 576-482.
- Bohórquez, M. R (2011). Noveno Simposio Antioquia frente al cáncer. En *Memorias Noviembre 2011 (CD- ROM)*. Secretaria seccional de salud y protección social de Antioquia. Gobernación de Antioquia. Medellín.
- Braceras, D. (2003). *El otro Cáncer*. Argentina: Equipo Interdisciplinario de Oncología.

- Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2-3), 327-341. Obtenido de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220327B>
- Bragado, C; Fernández, A. (1996). Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. *Psicothema*. 8
- Cabrera, P; Rivera, B; Vera, V y Alvarado, M (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de psicopatología y psicología clínica*. V 10- 2
- Cádiz, V; Urzúa, A; Campbell, M (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista chilena de pediatría*. V 28 (2)
- Calatroni. M. (1990). La desligadura psicosomática. En: *Pierre Marty y la psicosomática*. (151-161). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Cárdenas, CA y Ramírez, MR. (2012). *Efectos de las terapia de la risa sobre la calidad de niños con cáncer*. Tesis no publicada. Universidad de la Sabana. Bogotá- Colombia
- Carmona, D.P. (2012). *El olvido por lo infantil en la ficción jurídica del niño*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Carrión, P. (2004). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *NURE Investigación*(16), 1-15.
- Chacón, M; Piré, T; Llantá M; Grau, J. (2000). Calidad de vida en oncopediatria: Problemas y retos. *Revista Cubana de Oncología*. 16(3): 198-205
- Chauvelot, D. (2001). *Historia de la histeria* . España: Alianza .
- Chelsa, & Castilla. (2003). Viviendo con el cáncer de un(a) hijo(a). *Revista Colombia Médica*, 34(3), 155-163.

- Chiozza, L. (2010). *Una concepción psicoanalítica del cáncer. Cáncer ¿ por qué a mi, por qué ahora?* Buenos Aires : Libros del Zorzal.
- Chocarro, L. (2010). *Representación social de la muerte entre los profesionales sanitarios: una aproximación psicosociológica desde el análisis del discurso*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. Departamento de Psicología Social. Disponible en: [HYPERLINK "http://eprints.ucm.es/11998/1/T32597.pdf"](http://eprints.ucm.es/11998/1/T32597.pdf)
<http://eprints.ucm.es/11998/1/T32597.pdf>
- Colombia. Congreso Nacional de la Republica (2010). *Ley 1388 de 2010: "Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia"*
- Colombia. Congreso Nacional de la Republica (2011). *Ley 1438 de 2011: "Por medio de la cual se transforma el sistema de seguridad en salud y se dictan otras disposiciones"*.
- Colombia. Congreso Nacional de la Republica (2009)
- Corbin, A; Courtine, J.J; Y Vigarello, G. (2005). *Historia del cuerpo: De la revolución francesa a la gran guerra (Vol. 2)* . España: Taurus.
- Corman, L. (1967). *El test del dibujo de la figura humana*. Buenos Aires: kapelusz.
- Cruzado, J. (2003). La formación en psicología. *Revista psicooncología*, 0(1), 9-19.
- Cuéllar, B., V.Morris, & Bojacá, G. (1983). *Estudio de los efectos del cáncer infantil en el funcionamiento psicosocial de la familia*. Tesis de grado no publicada. Universidad Nacional. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.
- De Castro, A., Donado, C., & Kruizenga, S. (2005). Comprensión de la experiencia de ansiedad en padres ante el diagnóstico de cáncer de un hijo(a) según la psicología existencial. *Psicología desde el Caribe*(16), 178-197.

- Die Trill, M. (2003). Influencia de la Cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 0(1), 39-48. Obtenido de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0303110039A/16390>
- Domínguez, M. (2009). *El cáncer desde la mirada del niño*. España:Alianza
- F, F., & H, L. A. (2003). Adaptación del paciente Oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *psicooncología*, 0(1), 83-92.
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 47(6), 251-254.
- Fernández, B; Jorge, V; Llorens, A; Arcos, L; García, R; Zabalsa, A (2009). Calidad d vida y estado de salud en niños y en adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología*. (6) 2-3
- Freud, S. (1932). La feminidad. En Volumen 13. CD-ROM *Obras completas*, Folio Views.
- Freud, S. (1972). *Tres ensayos para una teoría sexual*. Madrid: Alianza. (Trabajo original publicado en 1920)
- Freud, S. (1979a). Introducción al narcisismo. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 14). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1914).
- Freud, S. (1979b). Pulsiones y destinos de pulsión. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 14). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1915).
- Freud, S. (1979c). La represión. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas*, (Vol. 14). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1915).

- Freud, S. (1979d). El discernimiento de lo inconciente. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 14). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1915).
- Freud, S. (1979e). Presentación autobiográfica. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 20). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1925).
- Freud, S. (1979f). El humor. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 21). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1927).
- Freud, S. (1980a). La interpretación de los sueños: La bibliografía científica sobre los problemas *del sueño*. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry (Trad.), *Obras completas* (Vol. 4). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1900).
- Freud, S. (1980b). La interpretación de los sueños: El sueño es un cumplimiento de deseo. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry (Trad.), *Obras completas* (Vol. 4). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1900).
- Freud, S. (1980c). La interpretación de los sueños: Lo infantil como fuente de los sueños. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 4). Buenos Aires Argentina: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1900).
- Freud, S. (1980d). La interpretación de los sueños: Sobre el olvido de los sueños. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 5). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1900).
- Freud, S. (1980e). Tres ensayos para una teoría sexual. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 7). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1905).

- Freud, S. (1980f). El chiste y su relación con lo inconsciente. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry (Trad.), *Obras completas*. (Vol. 8.) Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1905).
- Freud, S. (1980g). El creador literario y el fantaseo. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry (Trad.), *Obras completas*. (Vol. 9). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1907).
- Freud, S. (1980h). Acciones obsesivas y prácticas religiosas. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry (Trad.), *Obras completas*, (Vol. 9). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores (Trabajo original publicado en 1907)
- Freud, S. (1980i). Cinco conferencias sobre psicoanálisis. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry (Trad.), *Obras completas*. (Vol. 11). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1910).
- Freud, S. (1980j). Nota sobre el concepto de lo inconsciente en psicoanálisis. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry (Trad.), *Obras completas* (Vol. 12). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1912).
- Freud, S. (1980k). Totem y Tabú. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 13). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1913-14).
- Freud, S. (1980l). Conferencias de introducción al psicoanálisis: 1ª Conferencia: Introducción". En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry (Trad.), *Obras completas* (Vol. 15). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1915-16).
- Freud, S. (1980m). Conferencias de introducción al psicoanálisis: 16ª Conferencia: Psicoanálisis y psiquiatría. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 16). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1916-17).

- Freud, S (1980n). Conferencias de introducción al psicoanálisis: 17ª Conferencia: el sentido de los síntomas. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas*, (Vol. 16). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1916-17).
- Freud, S. (1980r). Una dificultad para el psicoanálisis. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 17).Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1916-17).
- Freud, S. (1980s). Más allá del principio del placer. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 18). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1920).
- Freud, S. (1980t). Psicología de las masas y análisis del Yo. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 18). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1921).
- Freud, S. (1980u). El “Yo” y el “Superyó” (El ideal del Yo). En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 19). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1923).
- Freud, S. (1980v). El malestar en la cultura. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. 21). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1930).
- Freud, S. (1980w). ¿Por qué la guerra?.En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas*, (Vol. 22). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1932).
- Freud, S. (1980x). Análisis terminable e interminable. En J. Strachey (Ed.) & Etcheverry(Trad.), *Obras completas* (Vol. XXIII). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1937).
- Galimberti, H. (1996). La enfermedad entre el cuerpo y el organismo. Revista Archipiélago: Cuadernos de crítica de la cultura. España. (25), 11-14.

- Giráldez, G., & Llorca, R. (2001). Psicología y cancer: una relación necesaria. *Separata "Temas de Psicología"*, (7), 78-95.
- Giraldo, C. V. (2009). Persistencia de las representaciones sociales del Cáncer de mama. *Revista de Salud Pública*, 11(4), 514-525.
- Gómez, M; Otero, W & Caminos, J.E. (2012). Cáncer gástrico en pacientes jóvenes en Colombia. Asociaciones Colombianas de gastroenterología, Endoscopia digestiva, Coloproctología y Hepatología. *Revista Colombiana de Gastroenterología*. Recuperado de: www.gastrocol.com
- Gonzalez, Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Periódicos electrónicos en psicología*. V 20
- Grimal, P. (1965). *Diccionario de Mitología Griega y Romana*. Barcelona: Paidós.
- Gurman, I (2000). *Una libra de carne*. Recuperado de. www.fort-da.org
- Gutiérrez, J. G (2007) *El concepto de realidad psíquica en Freud: antecedente, desarrollo e implicaciones*. (Tesis para optar al título de psicólogo). Universidad de Antioquia. Medellín, Antioquia, Colombia.
- Huerta, H. R., Corona, J., & Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con Cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 46-51.
- Instituto Nacional de Cancerología, Ministerio Salud y la Protección Socia (2012). *Plan Nacional para el control del Cáncer en Colombia: 2012-2020*. Recuperado de: www.minisalud.gov.co
- Kollbrunner, J. (2002). *Freud Enfermo*. España: Herder.
- Lacan, J. (1932). "La familia". En Otros trabajos de Jaques Lacan, CD-ROM obras completas, Folio Views 4.2.

- Lafaurie, M., Caviedes, M., Cortés, C., Guzmán, A. M., Hernández, M., & Rubio, D. (2007). Historias de vida de niños (as) con cáncer: construcción de significado y sentido. *Revistado Colombiana de enfermería*, 2(2), 55-65.
- Lafaurie, M., Baron, L., León, D., Martínez, P. M., Molina, D. C., D.Y, R., . . . Rocancio, M. L. (2009). Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista Colombiana de enfermería*, 5(5), 41-52.
- Lagoueyte, M. (2002). La citología vaginal mirada desde la mujer. *Revista investigación y educación en enfermería*, 20(2), 58-69.
- Leguizamón, S.P; Muñoz, I.M; Torres, J & Vásquez, L. (2005). *Sentimientos y reacciones de la familia con niños en edad preescolar y escolar, con enfermedad hematológica en fase intermedia en la E.S.E Luis Carlos Galán Sarmiento, Unidad Hospitalaria Clínica del Niño Jorge Bejarano*. Tesis de grado no publicada. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.
- Lévi-Strauss, Claude. (1956). La familia. En Lévi-Staruss, C.; Spiro, M.E. & Gough, K.. *Polémica sobre el Origen y la Universalidad de la Familia* (pp. 7-49). Disponible en: <http://www.dos-teorias.net/2010/12/claude-levi-strauss-la-familia-1.html>
<http://www.dos-teorias.net/2010/12/claude-levi-strauss-la-familia-1.html>
- Linares, L., Benedito, M., & Piqueras, A. (2010). El enfermo de cancer: Una aproximación a su representación social. *Psicología & sociedad*, 22(2), 318-327. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v22n2/12.pdf>
- Liga Colombiana Contra el Cáncer (2011) *Campaña de prevención del cáncer de Cuello Uterino* Recuperdado: <http://www.ligacancercolombia.org/index.php/programas-mainmenu-103/campamainmenu-107/cuello-uterino-mainmenu-122>
- López, J. (2010). *El cáncer: Un estudio de representaciones en pacientes y cuidadores primarios*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de León. México. Obtenido de <http://eprints.unal.mx/2557/1>

- Machover, K. (1974). *Proyección de la personalidad en el dibujo de la humana: Un método para la investigación de la personalidad*. Bogotá: Cultural.
- Madrid, G. V., & Veléz, L. (1991). Representaciones Socio- culturales construídas a partir del cancer. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Antioquia. Medellín, Antioquia, Colombia.
- Martelo, A. (2006). Reacciones emocionales e intervención psicológica en niños con leucemia y sus familias. Tesis de grado no publicada. Universidad de la Sabana. Chía, Cundinamarca, Antioquia.
- Marty, P (2002). Fernando Urribari: Entrevista a Pierre Marty. *Zona erógena*, 12.
- Medina, A. M. (2007). Representaciones del cancer en estudiantes de medicina: Implicaciones para la práctica y la enseñanza. *Revista de Salud Pública*, 9(3), 369-379.
- Méndez, J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con Cáncer y su Familia. *GAMO*, 4(3), 60-64.
- Méndez, F; Ortigosa, JM y Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva. *Psicooncología*. V 6 (2-3)
- Ministerio de la Protección Social Instituto Nacional de Salud (2008). *Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas*. Recuperado de: www.cancer.gov.co. Recuperdo de : <http://www.saludcapital.gov.co/sitios/VigilanciaSaludPublica/Todo%20Cronicas/Leucemias%20Agudas%201.pdf>
- Mukherjee, S. (2012). *El emperador de todos los males: Una Biografía del Cancer*. Colombia: Taurus.
- Montoya, J.D. (22 de Marzo de 2012).Cáncer de seno aqueja a mujeres menores de 50. *Periódico El Colombiano*. Recuperado

de http://www.elcolombiano.com/BancoConocimiento/C/cancer_de_seno_aqueja_a_mujeres_menores_de_50/cancer_de_seno_aqueja_a_mujeres_menores_de_50.asp

National Cancer Institute (2010). *Instantánea del cáncer infantil*. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/instantaneas/infantil>

Nasio, J. D. (2007). El placer de leer a Lacan. Buenos Aires: Gedisa

Observatorio Institucional Cáncer Infantil (2011) *Conmemoración de día mundial del cáncer infantil*. Recuperado: <http://oicicancerinfantil.blogspot.com/2011/02/conmemoracion-por-el-dia-mundial-del.html>

Ocampo, D. M. (2002). Significación del Cáncer a partir de la historia de la vida: Estudio de caso.

Orgiles, M; Méndez, F; Espada, J. (2009). Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. *Psicooncología*, v 6 (2-3)

Restrepo, L.C Y Espinel, M. (1995). Enfermedad y significación. *Debates en psicología*, 1, (97-110).

Ross, E. K. (2006). *Sobre el dolor y el duelo*. España: Luciérnaga.

Rubio, C. G. (2002). Impacto psicosocial del cáncer en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106.

Ruda, M. (2001). Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. *Revista de psicología*, 20(1), 151-201.

Ruda, M. (2009). Representaciones infantiles de la enfermedad: variaciones según la edad, grado de instrucción y nivel socioeconómico. *Revista psicología*, 27(1), 111-146.

Schavelzon. (1965). *Psicología y cáncer*. Buenos Aires : Paidós.

Semana. (2012). "Vivir con cáncer". *Revista semana*. Colombia

- Silva, S. D., Vilela, E., Santana, M. D., Lea, I., Farias, D., & Luz, F. D. (2010). That so called Papanicollau: Women's social representations about the screening test for cervical cancer. *Da Escola de enfermagem*, 44(3), 554-560.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas: el sida y sus metáforas*. España: Santillana.
- Suárez, C. (2005). Un acercamiento al mundo interno del niño con Cáncer. Tesina para optar al Diploma de Estudios Avanzados. Universidad de Salamanca. Salamanca, España.
- Strachey J (1978). *La representación y la síntesis del objeto*. En autor (Ed.), *Obras completas*. (s.f)
- Torres, M. T. (2002). Una aproximación Cualitativa al estudio de enfermedades crónicas: Las representaciones sociales. *Revista Universidad de Guadalajara*(23), 35-44.
- Trill, M. D. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del Cáncer. *Psicooncología*, 0(1), 39-48.
- Vaggione, A. (2009). Enfermedad Cuerpo, discursos: tres relatos sobre la experiencia. En C. Figari (comp), *Cuerpo(s), subjetividad(es) y Conflicto(s): hacia una sociología de los cuerpos y las emociones desde latinoamerica* (pp. 119-130). CICCUS: Fundación Centro de Integración, Comunicación, Cultura y Sociedad-CICCUS.
- Van De Hofstadt, C. J., & Rodríguez, J. (1997). Adaptación de un cuestionario para la medida de la representación de la enfermedad. *Psicothema*, 9(2), 27-245.
- Verdú, J; Luengo, B; Castillo, C; Nieto, A; Rodríguez, J y Sánchez, V. (2004). Aplicación del *Attention Process Training* dentro de un proyecto de intervención en procesos atencionales en niños con cáncer. *Revista de neurología*. 38 (5) 482-486
- Vigatello, G. (2010). *Historia de la Obesidad: Metamorfosis de la gordura*. Buenos Aires: Nueva Visión.

- Wainer, G. (2003). El Verdadero problema del cancer. En Autor, *Psicoanálisis en pacientes con cancer* (pp. 87-93). CER.
- Woodgate, R. L. (2006). Life is never de same: Chilhood Cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*. Mar, 15(1), 8-18.
- World Health Organization (2012). *Globocan 2008: Incidencia y mortalidad del cáncer en el 2008*. in <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>.
- Yeh, C., Lee, T., Chen, M., & Li, W. (2000). Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17(2), 119-131.
- Zapata, J. (2006). El duelo en el familiar del paciente con cáncer . Tesis de grado no publicada. Universidad de Antioquia. Medellín, Antioquia, Colombia.
- Zemelman, H. (2001). Pensar teórico y pensar epistémico: los retos de las ciencias sociales latinoamericanas. *En Material escrito de la conferencia magistral dictado el marco del Postgrado Pensamiento y Cultura en América Latina*. (pp. 1-14). México: Instituto Pensamiento Y Cultura En América Latina.
- .
- Zuluaga, B. E. (2006). Del síntoma del niño a la sexualidad de la madre. En Bios Editores (Ed.), *¿Educación Sexual? Un análisis del proyecto gubernamental de educación Sexual*, 65-72. Medellín, Antioquia: Bio Editores.

APÉNDICE 1

A. 1. TEST DE LA FIGURA HUMANA. VERSIÓN DE KAERN MACHOVER (1974).

“Dibuja una persona, la que quieras”

- Narra una historia sobre esta persona
- ¿Cuántos años tiene?
- ¿Con quién vive?
- ¿Cómo es su familia, quienes son, cuántos son, que hacen?
- ¿Es una persona feliz o no muy feliz?
- ¿A que le tienen miedo?
- ¿Qué hace cuando tiene miedo?
- ¿Prefiere estar sola o acompañada?
- ¿Que el gusta hacer?
- ¿Le gusta su cuerpo?
- ¿Qué parte del cuerpo le gusta más y que parte no?

APÉNDICE 2

A.2. TEST DE LA FAMILIA. VERSIÓN DE LOUIS CORMAN (1967)

“Vas a imaginar una familia y la vas a dibujar como quieras y me vas a contar una historia sobre la familia que dibujaste”

1. Identificación general:

- 1.1 Dónde están?
- 1.2 Qué están haciendo allí?
- 1.3 “Nombra cada persona que has dibujado, empezando por la primera que hiciste”
(preguntar por el sexo que tiene, edad, ocupación y la relación que hay entre ellos): “

2. Preferencias afectivas:

- 2.1 ¿Quiénes se quieren más? Y por qué?
- 2.2 Quienes se quieren menos? Y por qué?
- 2.3 ¿Quién es la persona más feliz y por qué?
- 2.4 ¿Quién es la persona menos feliz y por qué?
- 2.5 ¿Quién es la persona más buena y por qué?
- 2.6 Quién es la persona menos buena y por qué?
- 2.7 En esta familia ¿a quién prefieres, o sea quién te gusta más?

3. Nuevas preguntas:

- 3.1 Si la familia va a salir de paseo y se debe quedar una persona ¿quién se queda y por qué?
- 3.2 Si un miembro de la familia se porta mal ¿Quién es? ¿Por qué? ¿Qué castigo tendrá?
- 3.3 Si fuera parte de esa familia ¿Quién te gustaría ser y por qué?
- 3.4 Mira el dibujo. Si pudieras volver a hacerlo ¿Qué cambiarías y por qué?

ÁPÉNDICE 3.

A.3. ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA NIÑOS Y ADOLESCENTES

Datos y entrevistas del niño o adolescente

Fecha:

El niño se quiere llamar:

1. Datos generales:

1.1 Nombre:

1.2 Edad

1.3 Escolaridad:

1.4 ¿Desde qué enfermaste cambiaron tus relaciones con tus compañeros de colegio? ¿De qué manera?

1.5 Lugar donde naciste

1.6 ¿Dónde vives actualmente?

2. Sobre la familia:

2.1 ¿Cómo reaccionó tu familia cuando se enteraron de tu enfermedad?

2.2 ¿Desde qué enfermaste que asuntos cambiaron en tu familia?

2.3 ¿Cuáles fueron los cambios más importantes que ocurrieron en tu familia desde que enfermaste?

2.4 ¿Cuántos hermanos tienes?

2.2 ¿Quiénes son mayores y quienes menores?

2.3 ¿Cómo te llevas con ellos?

2.4 ¿Qué es lo que más te gusta y lo que menos te gusta de ellos?

2.5 ¿Cambiaron las relaciones con tus hermanos cuando te enfermaste?

2.6 ¿En qué aspectos cambiaron?

2.7 ¿Cómo se llaman tus padres?

2.6 ¿Cómo te llevas con ellos?

2.7 ¿Desde qué enfermaste cambió la relación con tu mamá?

2.8 ¿De qué manera cambio?

2.9 ¿Desde qué enfermaste cambió la relación con tu papá?

2.10 ¿De qué manera cambio?

3. Representación de la enfermedad

3.1 ¿Cómo se llama la enfermedad que tienes?:

3.2 ¿En qué fase estas de la enfermedad?

3.3 ¿Quién/quienes y cómo te explicaron sobre el cáncer?

3.4 ¿Qué entendiste de lo que te explicaron?

3.5 ¿Y esa explicación que te hizo sentir?

3.6 ¿Cómo te imaginas el cáncer que tienes?

3.7 ¿Por qué crees que te enfermaste?

3.8 ¿Qué tratamientos te han hecho y como te han parecido?

4. Representación sobre el cuerpo

4.1 ¿Te gusta tu cuerpo?

4.2 ¿Qué partes te gustan más?

4.3 ¿Cuáles partes te gustan menos?

4.4 ¿Cuándo te enfermaste sentías que las otras personas te miraban distinto?

4.5 ¿De qué manera?

4.6 ¿Cómo te sentías?

4.7 ¿Por qué crees que te miraban distinto?

APÉNDICE 4**A.4 ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA CUIDADOR PRINCIPAL**

Datos y entrevistas al cuidador principal

Fecha:**1 Datos de quien da la entrevista**

1.1 Nombre:

1.2 Edad:

1.4 Escolaridad:

1.5 Relación con el niño/adolescente (si es el padre-madre u otro familiar)

1.6 Estado civil: Número de hijos

2. Datos de la familia del niño o adolescente:

2.1 Lugar de origen: Procedencia: Estrato socioeconómico:

2.2 Conformación de la familia (indagar si es nuclear- extensa- monoparental)

2.3 Lugar donde vive durante el tratamiento del niño/adolescente

2.4 Persona que provee el dinero en la casa:

2.5 Creencias religiosas:

2.6 ¿Ha habido además del niño o adolescente otro familiar que haya tenido cáncer? Quién:

2.7 ¿Cuál es su percepción de la situación emocional de la familia?:

2.8 ¿Cuáles cree usted que han sido Eventos traumáticos o difíciles han vividos en la familia?:

2.9 ¿Cuáles cree usted que han sido eventos traumáticos o difíciles vividos por el niño/adolescente?:

3. Datos del niño adolescente:

3.1 Nombre:

3.2 Edad:

3.3 Escolaridad:

3.4 Número de hermanos y lugar que ocupa en la familia:

3.5 Lugar de origen:

3.6 Lugar donde vive actualmente:

3.7 Personas que conforman su núcleo familiar:

3.8 ¿Qué diagnóstico tiene el menor?

Fecha del diagnóstico:

3.9 ¿En qué fase de la enfermedad está el menor?

4. Representaciones sobre el cáncer:

4.1 ¿Qué piensa usted del cáncer?

4.2 ¿Cómo se lo imagina?

4.3 ¿Por qué cree usted que el niño/adolescente enfermo de cáncer?

4.4 ¿Quién y cómo le explicaron al niño/adolescente que tenía cáncer?

4.5 ¿Cómo vivió la familia la enfermedad del niño/adolescente?

5. Dinámicas familiares a partir del cáncer:

5.1 ¿Cómo ha vivido usted la enfermedad del niño/adolescente?

5.2 Los efectos del cáncer en las dinámicas familiares han sido: Positivos- Negativos- Ambos- No hubo efectos. Explicar por qué la elección.

5.3 ¿Qué efectos ha tenido el cáncer en la relación del niño/adolescente enfermo con sus hermanos?

5.4 ¿Qué efectos ha tenido el cáncer en la relación del niño/adolescente enfermo con su mamá?

5.5 ¿Qué efectos ha tenido el cáncer en la relación del niño/adolescente enfermo con su papá?

5.6 ¿A quién acudió usted o la familia para tratar la enfermedad?

5.7 ¿Cómo ha sido el proceso de ayuda que ha recibido por parte de las entidades de salud?

APÉNDICE 5

A.5 CARTA DE CONSENTIMIENTO DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Consentimiento informado del padre del niño/adolescente.

Proyecto de investigación para tesis Doctoral en la Universidad de Salamanca: La representación sobre el origen de la enfermedad en niños con Leucemias y niños con otro tipo de cáncer.

Yo.....Por el presente consiento la participación mía y de mi hijo o menor a mi cuidado de nombreen el presente proyecto de investigación. Acepto que se tome nota y se grabe en audio las entrevistas y respuestas a la aplicación de los test.

Así mismo consiento la utilización en la tesis a publicar, de los datos de las entrevistas aplicadas, los dibujos del niño que sean realizados en los talleres programados por la investigación y fragmentos de clínicos de otras entrevistas por parte de la psicóloga.

Se me ha informado que la identidad e información personal mía, la de mi hijo (a) (o menor a mi cuidado), mi familia y otras a quien me refiera, o lo haga mi hijo, quedará salvaguardada y se utilizarán siempre nombres ficticios.

Entiendo que tengo derecho a pedir en el momento que lo desee retirarme o retirar a mi hijo (o menor a mi cuidado) de la investigación y ver que el material sobre mi persona y/o mi hijo sea borrado.

Se me ha explicado la naturaleza y el objetivo de lo que se pretende realizar en la investigación, estoy satisfecho con las explicaciones, las he comprendido y se que en el momento que requiera mayor información puedo acudir a pedirla.

Firma y cédula:

Fecha:

APÉNDICE 6**A.6. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL NIÑO O
ADOLESCENTE*****Consentimiento informado del niño.***

Proyecto de investigación para tesis Doctoral en la Universidad de Salamanca: La representación sobre el origen de la enfermedad en niños con Leucemias y niños con otro tipo de cáncer.

Mi nombre es..... Tengo años.
Voy a participar en la presente investigación, se que van a publicar mis dibujos, a grabar mi voz y a tomar notas de las entrevistas y test que se apliquen.

Me han explicado para que se hace esta investigación, y sé que si no quiero hacer la entrevista o no quiero hacer el test tengo no tengo que hacerlo. Y, por alguna razón no quiero continuar en la investigación me puedo retirar. Así mismo, si no entiendo en algún momento lo que estoy haciendo puedo pedir explicaciones.

Se me ha dicho que se van a cambiar mi nombre y el de las personas de mi familia o las personas a quienes me refiera, y que incluso puedo elegir otro nombre para mí y para ellos.

Y por último, cada vez que la investigadora vaya a decir algo respecto a mí, me lo va a comunicar para que yo decida si quiero o no que lo haga.

Firma:

APÉNDICE 7.

A.7 FUNICÁNCER



La Fundación Nacional de Atención Integral al Niño con Cáncer FUNICÁNCER es una entidad de derecho privado sin ánimo de lucro. Afiliada al Sistema Nacional de Salud y adscrita a la OICI: Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil y a la Liga Colombiana de Lucha contra el cáncer. Personería jurídica 6770-22 y NIT 811.036.644-0

FUNICÁNCER ha sido auto sostenible económicamente desde sus inicios. Los ingresos recibidos por la institución son utilizados en la realización del objeto social; ésta, al ser una ONG, no permite repartición de utilidades entre sus asociados. La Fundación cuenta con estatutos propios, personería jurídica y a nivel administrativo está organizada en: Junta directiva, revisoría fiscal, dirección ejecutiva y personal operativo y profesionales

Objeto social: Brindar atención integral a niños, niñas y jóvenes hasta los 17 años con diagnóstico de cáncer, a su acompañante y familia, por medio de apoyo pedagógico, psicológico, social, recreación y acompañamiento en todas las etapas de la enfermedad. FUNICÁNCER atiende niños y familias de estratos 1, 2 y 3 principalmente de Medellín, el departamento de Antioquia, Chocó, Córdoba, Atlántico y Bolívar, que vienen remitidos para tratamiento del cáncer y que no tienen un lugar donde hospedarse durante todo el tiempo del tratamiento.

Programas rectores:

Programa “Albergue”: brinda alojamiento y alimentación aquellos niños y acompañantes que residen fuera del área metropolitana o en otros departamentos, y que no cuentan con familia o apoyo en la ciudad para su estadía durante el tiempo del tratamiento. Este programa posee apoyo psicosocial, orientación jurídica y todos los beneficios de recreación y lúdica.

Programa “Externos”: brinda a los niños con cáncer del área metropolitana y a sus familias apoyo psicosocial, orientación jurídica, recreación y lúdica.

Historia: FUNICANCER nace como idea hace catorce años en un grupo de padres de niños con cáncer del Hospital Universitario San Vicente de Paúl, dado que las entidades prestadoras de salud no brindaban cobertura integral a esta población; y se hacía muy difícil costear pruebas diagnósticas, medicamentos y tratamientos de los menores. Sus cuidadores se agruparon para ayudarse mutuamente creando el COMITÉ COMPADRES, dándole vida a lo que más tarde, en el año 2002 se convertiría en FUNICÁNCER.

En el 2007 la FUNDACIÓN se logra consolidar como albergue y funciona en una pequeña casa. En la actualidad posee una vivienda más amplia dada en comodato por la FUNDACIÓN ALFONSO MORENO JARAMILLO.

A partir del año 2010 cuenta con un equipo interdisciplinario de profesionales en las áreas de Trabajo social, Educación y Psicología, programas que son financiados por entes externos a las FUNDACIÓN

Ubicación: Calle 64#49-21 prado centro. Medellín –Colombia. Tel: + 57 4 2549338-2549339

Contactos: www.funicancer.com

En Facebook: Fundación Nacional de Atención Integral al Niño con Cáncer

e-mail: Funicancer@gmail.com

APÉNDICE 8

APÉNDICE 8. CARTA DE FUNICÁNCER

LA FUNDACIÓN NACIONAL DE ATENCIÓN INTEGRAL AL NIÑO CON CÁNCER -FUSICÁNCER

CERTIFICA QUE:

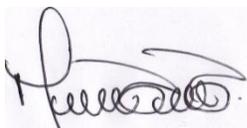
La señora CATALINA SUAREZ MELO identificada con la cédula de ciudadanía N° 43627358 labora como PSICOLOGIA CLÍNICA en esta entidad, desde el 05 de ABRIL del año 2010, pero ha mantenido relaciones con la Fundación desde el año 2006

La señora realiza labores como:

Psicóloga clínica y académica encargada de atención a niños oncológicos y sus familias, Coordinadora de las “Jornadas Académicas” y Asesora de las prácticas estudiantiles dentro de la Fundación.

MEDELLÍN, AGOSTO DE 2015

Atentamente,



Monica Agudelo Aguilar
Directora

